

École doctorale Perspectives Européennes

UR7367 Dynamiques Européennes

THÈSE présentée par :

Nicolas NAÏDITCH

Soutenue le : 30 novembre 2020

pour obtenir le grade de : **Docteur de l'université de Strasbourg**

Discipline/Spécialité : Sociologie

**Les mondes sociaux des dos KC branchés :
Analyse qualitative et quantitative de la trajectoire
de maladie et des caractéristiques sociales des patients
atteints de Lombo Radiculalgies Post-Opératoires
implantés de dispositifs de neurostimulation**

THÈSE dirigée par :

Monsieur LE BRETON David
Monsieur RIGOARD Philippe

Professeur de sociologie, université de Strasbourg
Professeur de neurochirurgie, centre hospitalier
universitaire de Poitiers

RAPPORTEURS :

Monsieur CORNET Philippe
Monsieur LOMBRAIL Pierre

Professeur de médecine générale, université Sorbonne
Professeur émérite en santé publique, université
Sorbonne, Paris Nord

AUTRES MEMBRES DU JURY :

Monsieur LOMO MYAZHIOM Aggée Célestin

Maître de conférence en sociologie, université de
Strasbourg

Madame WOOD Chantal

Praticienne Hospitalière en algologie et hypnose
médicale, centre hospitalier universitaire de Poitiers

Remerciements

Nos premiers remerciements vont au professeur Philippe Rigoard. Plus qu'un codirecteur de thèse investi et un employeur exigeant, c'est à lui que nous devons notre formidable intégration au sein du CHU de Poitiers et plus largement du monde de la douleur. Grâce à lui, nous avons développé des compétences et faits des expériences peu communes pour un « sociologue » et que nous n'oublierons jamais.

Nous tenons également à remercier David Le Breton qui nous a suivi et conseillé tout au long de ce projet de recherche. La lecture de ses ouvrages, sur la douleur chronique, le don du corps à la science et plus généralement sur le corps, a considérablement et durablement marqué notre perception du monde.

Nous adressons notre reconnaissance la plus sincère à Philippe Cornet pour son accompagnement et dont la double expertise de médecin généraliste et de sociologue a grandement facilité l'écriture de cette thèse. Nous remercions également Aggée Celestin Lomo Myazhiom pour ses conseils apportés lors des différents comités de suivi de thèse. Nous souhaitons remercier Pierre Lombrail, professeur en santé publique, d'avoir accepté d'être rapporteur. C'est un honneur de pouvoir bénéficier de l'expertise d'un représentant de son envergure d'une discipline que nous avons appris à connaître et apprécier au fil de l'écriture.

Nous remercions enfin Chantal Wood pour son accompagnement infailible.

Un grand merci au Centre Hospitalier Universitaire de Poitiers pour son hospitalité et surtout à Harold Astre sans qui tout cela n'aurait pas été possible.

Nous remercions toute l'équipe PRISMATICS pour son accueil chaleureux et tous les moments passés en leur compagnie. Merci à Manuel Roulaud, Olivier Monlezun et Maxime Billot pour leur coordination scientifique sans faille. Merci à Kévin Nivole d'avoir partagé son bureau avec nous et mis ses compétences informatiques à notre service. Merci à Bertille Lorgeoux de nous avoir fait découvrir le métier d'attaché de recherche clinique hospitalier et d'avoir partagé ses expériences de terrain. Merci à Sandrine Baron, Katia Gourou, Claire Brandet, Céline Boucher pour leur présence, leur bonne humeur ainsi que leur dynamisme. Merci à tous les professionnels de santé qui nous ont accueilli à bras ouverts. Nous souhaitons particulièrement remercier Chantal Wood et Gaëlle Martiné qui nous ont permis de découvrir le monde de l'hypnose médicale et de l'algologie. Un grand merci à Géraldine De Montgazon pour son accueil toujours chaleureux et le partage de ses connaissances. Enfin, un grand merci aux chirurgiens de l'unité Rachis-Neurostimulation-Handicap pour leur accueil.

Nous souhaitons adresser des remerciements particuliers à Amine Ounajim, doctorant en biostatistique. C'est à lui que nous devons l'acquisition de la plupart de nos connaissances statistiques. Sa présence, son écoute et son attention ont été d'un grand réconfort.

Nous adressons nos sincères remerciements à tous les experts qui ont bien voulu relire nos différentes parties et calmer nos ardeurs. Les masseurs-kinésithérapeutes Driss Lhalou et Pascaline Langlois, le radiologue Pierre-Antoine Linck, le neurochirurgien Samuel D'Houtaud, l'assistante de service social Simone Poulet Garcia, les psychologues Franck Henry et Nora Naïditch, la sociologue du travail Claudie Rey ainsi que Bertille Lorgeoux en sa qualité d'ingénieur en télémétrie.

Nous souhaitons également remercier toute l'équipe d'ingénieurs technico-commerciaux de l'entreprise Medtronic pour leur disponibilité ainsi que leur ouverture aux sciences humaines et sociales.

Nous tenons à remercier tous les patients qui ont accepté de participer à notre thèse, que ce soit lors d'entretiens, sur les groupes Facebook ou ceux inclus dans les différentes études cliniques. Merci infiniment à Claire Legendre qui est non seulement la première patiente interrogée, mais aussi celle avec qui nous sommes resté le plus en contact. Merci à elle pour ses relectures et son expertise.

Merci à toutes les personnes ou institutions qui ont permis de rendre ces quatre années un peu plus faciles : Julien, Erwin, Antoine, Easy Gym, PEC arts martiaux ou encore les différents artistes de musique électronique qui ont rythmé l'écriture de cette thèse.

Enfin, nous avons la chance d'avoir un environnement social et familial propice à l'écriture d'une thèse :

Merci à mon père, Henri Naïditch, de m'avoir fait découvrir les Sciences Humaines et Sociales et d'avoir suscité mon intérêt pour la sociologie de la santé. Merci à ma mère, Marie-Christine Linck, pour ses nombreuses relectures et son soutien de tous les instants. Merci à ma petite sœur, Nora Naïditch, pour ses relectures, mais aussi de m'avoir permis de découvrir qu'il y avait psychanalyse et psychanalyse.

Et la meilleure pour la fin : merci à Clémence Bernardet pour son soutien quotidien, ses apports théoriques et surtout de m'avoir permis de comprendre le rôle fondamental des travailleurs sociaux au sein des institutions hospitalières.

Table des matières

Liste des tableaux	8
Liste des Figures.....	10
Liste des abréviations	12
Prologue	14
Introduction générale.....	18
Prise de position : douleur aiguë et douleur chronique	18
La douleur aiguë : la sonnette d’alarme du quotidien	18
La douleur chronique : un sinistre cadeau qui diminue l’Homme	19
Des lombalgies aiguës aux Lombo Radiculalgies Post-Opératoires soulagées par des dispositifs de neurostimulation implantés	21
Des lombalgies aiguës aux Lombo Radiculalgies Post-Opératoires	21
La neurostimulation implantée pour les LRPO	24
Problématisation.....	30
Problématique générale : la douleur chronique ne fédère pas, les différentes symptomatologies douloureuses chroniques, si	30
Problématique spécifique : identification et compréhension des facteurs associés à la construction des mondes sociaux des patients atteints de LRPO implantés de dispositifs de neurostimulation.....	31
Organisation de la recherche : deux méthodologies complémentaires pour analyser la trajectoire de maladie et les caractéristiques sociales des patients atteints de LRPO implantés de dispositifs de neurostimulation.....	35
Première partie : analyse qualitative de la trajectoire de maladie et des caractéristiques sociales des patients atteints de LRPO implantés de dispositifs de neurostimulation	36
Deuxième partie : approche quantitative de la trajectoire de maladies et des caractéristiques sociales des patients atteints de LRPO implantés de dispositifs de neurostimulation.....	38
Première Partie : analyse qualitative de la trajectoire de maladie et des caractéristiques sociales des patients atteints de LRPO implantés de dispositifs de neurostimulation.....	40

Chapitre I : méthodologie de recherche qualitative.....	41
L'exigence de réflexivité.....	41
Méthode de recueil et d'analyse des données qualitatives	57
Chapitre II : les facteurs associés à l'apparition des lombalgies influencent la trajectoire de maladie	71
Section 1 : les syndromes rachidiens évolutifs.....	72
Section 2 : les traumatismes rachidiens.....	80
Chapitre III : la difficile évaluation de la douleur et le renvoi à la dimension psychologique comme facteurs structurant l'ensemble de la trajectoire de maladie.....	85
Section 1 : patients et médecins face à l'évaluation de la douleur	86
Section 2 : patients et Médecins face au dualisme cartésien	99
Chapitre IV : première partie de la trajectoire de maladie des patients atteints de LRPO et implantés de dispositifs de neurostimulation	107
Section 1 : la consultation des médecins généralistes	109
Section 2 : la consultation des masseurs-kinésithérapeutes	121
Section 3 : la réalisation des examens d'imagerie médicale	133
Section 4 : la consultation des rhumatologues	149
Chapitre V : deuxième partie de la trajectoire de maladie des patients atteints de LRPO implantés de dispositifs de neurostimulation : la chirurgie et les douleurs post-opératoires	157
Section 1 : les patients face à la chirurgie et aux chirurgiens	157
Section 2 : l'histoire se répète	182
Chapitre VI : situation professionnelle et conjugale des patients atteints de LRPO implantés de dispositifs de neurostimulation.....	202
Section 1 : la situation professionnelle des patients atteints de LRPO	203
Section 2 : la situation conjugale des patients atteints de LRPO	230
Chapitre VII : troisième partie de la trajectoire de maladie des patients atteints de LRPO implantés de dispositifs de neurostimulation : l'accompagnement des Structures Douleur Chronique	253

Section 1 : les Structures Douleur Chronique	253
Section 2 : la consultation des algologues.....	258
Section 3 : la consultation des psychologues	279
Chapitre VIII : quatrième partie de la trajectoire de maladie des patients atteints de LRPO implantés de dispositifs de neurostimulation : l’implantation de dispositifs de neurostimulation.....	288
Section 1 : les consultations multidisciplinaires préimplantatoires	289
Section 2 : la consultation préimplantatoire du psychologue.....	311
Section 3 : les expériences associées à la neurostimulation implantée	324
Conclusion de la première partie.....	365
Deuxième partie : analyse quantitative de la trajectoire de maladie et des caractéristiques sociales des patients atteints de LRPO implantés de dispositifs de neurostimulation	371
Chapitre I : analyse sociologique de l’étude PREDIBACK.....	372
Section 1 : méthodologie de l’étude PREDIBACK	372
Section 2 : les LRPO comme produit d’une trajectoire de maladie marquée par les inégalités sociales.....	380
Section 3 : trajectoire de maladie et situation professionnelle des patients atteints de LRPO	397
Section 4 : une trajectoire de maladie influencée par le genre des patients	411
Chapitre II : les consultations multidisciplinaires de la douleur : état des lieux de leur fonctionnement et de leur perception par les patients	423
Chapitre III : étude de la temporalité de la trajectoire de maladie des patients et de l’évolution de l’efficacité antalgique de la Stimulation Médullaire Épidurale.....	440
Conclusion de la deuxième partie	464
Conclusion générale	469
Bibliographie.....	474
Annexes	513
1. Guide d’entretien.....	513
2. Récapitulatif des caractéristiques des patients interrogés	519

3. À la recherche d'un cadre éthique, juridique et méthodologique pour les observations réalisées sur les réseaux sociaux	520
4. Le paradigme de la responsabilité en santé : Exemple de la douleur chronique.....	523
5. Court-métrage d'une implantation d'électrode de Stimulation Médullaire Épidurale percutanée sous hypnosédation	545

Liste des tableaux

Tableau 1 : Comparaison entre la structure socioprofessionnelle des patients de l'étude PREDIBACK et celle de la population de la région Nouvelle-Aquitaine	383
Tableau 2 : Caractéristiques sociales des patients selon leur gradient social de santé.....	384
Tableau 3 : Comparaison des caractéristiques médicales des patients.....	384
Tableau 4 : Comparaison des caractéristiques psychologiques des patients.....	385
Tableau 5 : Régression logistique décrivant la relation entre le gradient social de santé et plusieurs variables dépendantes.	386
Tableau 6 : Situation professionnelle des patients de l'étude PREDIBACK.....	398
Tableau 7 : Corrélations entre plusieurs variables sociodémographiques et la situation professionnelle	399
Tableau 8 : Corrélations entre la situation professionnelle et plusieurs variables cliniques ...	400
Tableau 9 : Corrélations entre la situation professionnelle et plusieurs variables psychologiques	401
Tableau 10 : Régression logistique présentant la relation entre la situation professionnelle et plusieurs variables dépendantes dans la population de l'étude PREDIBACK en âge de travailler et normalement active	402
Tableau 11 : Tableau de contingence présentant l'évolution de la situation professionnelle entre la visite d'inclusion (M0) et la visite à un an (M12) des patients de l'étude PREDIBACK en âge de travailler et normalement actifs	403
Tableau 12 : Comparaison de la proportion d'hommes et de femmes entre la population de l'étude PREDIBACK et la population de la région Nouvelle-Aquitaine âgée de 45 à 59 ans en 2016.....	412
Tableau 13 : Caractéristiques sociodémographiques des patients selon leur genre.....	413
Tableau 14 : Caractéristiques cliniques des patients selon leur genre	413
Tableau 15 : Caractéristiques psychologiques selon leur genre.....	414
Tableau 16 : Hygiène de vie des patients selon leur genre	415
Tableau 17 : Scores MPI des variables Activité Ménagère, Activité Extérieures et support social des patients selon leur genre.....	415
Tableau 18 : Régression logistique présentant la relation entre le genre et plusieurs variables dépendantes dans la population de l'étude PREDIBACK	416
Tableau 19 : caractéristiques sociodémographiques de la population	430
Tableau 20 : Caractéristiques cliniques de la population et de sa trajectoire temporelle.....	431
Tableau 21 : Modalités des consultations multidisciplinaires.....	432

Tableau 22 : Évaluation des consultations multidisciplinaires	433
Tableau 23 : Caractéristiques sociodémographiques des patients de l'étude ESTIMET.....	446
Tableau 24 : Caractéristiques cliniques et psychologiques des patients lors de la visite initiale	447
Tableau 25 : Données temporelles relatives à la trajectoire des patients de l'étude ESTIMET	448
Tableau 26 : Corrélations entre la date d'apparition des premières douleurs et plusieurs variables relatives à la temporalité de la trajectoire de maladie	449
Tableau 27 : Influence de plusieurs variables sociodémographiques sur le temps entre la première consultation dans une SDC et l'implantation d'une SME	451
Tableau 28 : Évolution des scores EVA, ODI, MADRS et EQ-5D-5L.....	452
Tableau 29 : Comparaison du taux d'évolution du score EVA.....	452
Tableau 30 : Prédiction du taux d'évolution de l'EVA.....	453
Tableau 31 : Influences potentielles du sexe sur l'évolution de l'efficacité antalgique de la SME entre la visite d'inclusion et la visite M12	453

Liste des Figures

Figure 1 : Batterie externe avec radio transmetteur à gauche et électrode implantable à droite	26
Figure 2 : Radiographie de la stimulation médullaire implantée par Shealy.	26
Figure 3 : Mécanismes d'action de la neurostimulation conventionnelle	26
Figure 4 : Représentation d'un dispositif de neurostimulation implanté	27
Figure 5 : Électrodes chirurgicales à gauche et percutanées à droite	28
Figure 6 : Caractéristiques des trois types d'entretiens	57
Figure 7: Nuage des mots associés à la douleur	88
Figure 8 : L'Échelle Visuelle Analogique.....	92
Figure 9: Catharsis du renvoi à la dimension psychologique de la douleur.....	101
Figure 10 : Demande d'interprétation d'un compte rendu d'IRM	144
Figure 11 : Demande d'interprétation d'un compte rendu de scanner	144
Figure 12 : Mème internet portant sur la complexité croissante des termes médicaux utilisés	144
Figure 13 : IRM préopératoire (à gauche) et postopératoire (à droite) d'un patient atteint de LRPO.....	173
Figure 14: Exemple de vis mal positionnée	176
Figure 15 : Chez le docteur	186
Figure 16 : Radiographie de la prothèse discale de Marcel	197
Figure 17 : Built-A-Spine. Become a Spine Surgeon	201
Figure 18 : Des boîtes à chaussure pour pallier l'absence de RQTH.....	208
Figure 19 : TENS utilisée pour des douleurs lombaires.....	265
Figure 20 : Projection des dermatomes des membres inférieurs.....	297
Figure 21 : Résultats de la recherche des mots « LRPO » et « FBSS » sur plusieurs groupes Facebook de patients atteints de lombalgies chroniques.....	306
Figure 22 : Se réapproprier son arthrodèse pour cohabiter avec elle	318
Figure 23 : Modélisation du champ électrique produit par l'activation de contacts électriques sur la stimulation de la moelle épinière.....	326
Figure 24 : Surface douloureuse exprimée en fonction des dermatomes impliqués	326
Figure 25 : Influence de la programmation sur la couverture paresthésique	327
Figure 26 : Paramètres d'un signal électrique	328
Figure 27 : Matériel pour le parfait petit implanté	334
Figure 28 : Le rechargement des dispositifs de neurostimulation implantés	342

Figure 29 : Carte d'implanté	346
Figure 30 : Danger, haute tension	348
Figure 31 : Rendre visible une douleur invisible	349
Figure 32 : Bracelets de contre-indications à l'IRM	351
Figure 33 : Tatouages de contre-indication à l'IRM	351
Figure 34 : Générateur implanté au niveau abdominal	352
Figure 35 : Spinal Cord Stimulator Warrior.....	359
Figure 36 : Représentation de la régression logistique montrant les coefficients standardisés de plusieurs variables dépendantes selon le gradient social de santé.....	387
Figure 37 : Illustration de l'évolution théorique de la proportion de patients avec un faible et un fort gradient social de santé aux différentes étapes de leur trajectoire de maladie.	391
Figure 38 : Régression logistique présentant la relation entre la situation professionnelle et plusieurs variables dépendantes dans la population de l'étude PREDIBACK en âge de travailler	402
Figure 39 : Régression logistique présentant la relation entre le genre et plusieurs variables dépendantes dans la population de l'étude PREDIBACK	417
Figure 40 : Villes des Structures douleur chronique dans lesquelles les patients ont effectué leur consultation multidisciplinaire	429
Figure 41 : Nuage de mots représentant les mots utilisés par les patients pour qualifier	433
Figure 42 : Représentation graphique de l'ACM selon les modalités.....	435
Figure 43 : Représentation graphique de l'ACM selon la population.....	435
Figure 44 : Représentation temporelle de la trajectoire de maladie	448
Figure 45 : Corrélation entre la date d'apparition des premières douleurs et plusieurs variables relatives à la temporalité de la trajectoire de maladie	450

Liste des abréviations

ACM : Analyse de Concordances Multiples
AFVD : Association Francophone pour Vaincre les Douleurs
ALD : Affection Longue Durée
ANSM : Agence Nationale de Sécurité du Médicament
ARC : Attaché de Recherche Clinique
CAQDAS : Computer Aided Qualitative Data Analysis Systems
CAD : Centre Anti Douleur
CHU : Centre Hospitalier Universitaire
CLM : Congé de Longue Maladie
CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés
CNRTL : Centre National des Ressources Textuelles et Lexicales
CSQ : Coping Strategies Questionnaire
DGOS : Direction Générale de l'Offre de Soins
DRESS : Direction de la Recherche, des Études, de l'Évaluation et des Statistiques
EI : Écart Interquartile
EN : Échelle Numérique
ET : Écart Type
ETP : Équivalent Temps Plein
EVA : Échelle Visuelle Analogique
EQ-5D-5L : EuroQuol 5-Dimensions-5 Level
FABQ : Fear Avoidance Belief Questionnaire
FBSS : Failed Back Surgery Syndrome
GHM : Groupe Homogène de Malades
GSS : Gradient Social de Santé
HADS : Hospital Anxiety and Depression Scale
HAS : Haute Autorité de Santé
AIRSN : Antidépresseurs Inhibiteurs de la Recapture de la Sérotonine et de la Noradrénaline
IASP : International Association For the Study of Pain
IC : Intervalle de Confiance
INDS : Institut National des Données de Santé
IRM : Imagerie par Résonance Magnétique
IPG : Implantable Pulse Generator
LRPO : Lombo Radiculalgies Post-Opératoires

MADRS : Montgomery & Asberg Depression Rating Scale
MK : Masseur-Kinésithérapeute
MPI : Multidimensional Pain Inventory
MPR : Médecine Physique et de Réadaptation
NS : Neurostimulateur
ODI : Oswestry Disability Index
OR : Odds Ratio
PCS : Profession et Catégorie Socioprofessionnelle
PIT : Profil Idéal Type
PRISMATICS : Predictive Research In Spine/Neuromodulation Management And Thoracic
Innovation/Cardiac Surgery
SDC : Structure Douleur Chronique
SSR : Soins de Suite et de Réadaptation
SDRC : Syndrome Douloureux Régional Complexe
SFETD : Société Française d'Étude et de Traitement de la Douleur
SFNM : Société Française de NeuroModulation
SME : Stimulation Médullaire Épidurale
TENS : Transcutaneous Electrical Nerve Stimulation
URNH : Unité Rachis-Neurostimulation-Handicap

Prologue

Le syndrome de la queulotte de cheval



Dessin tiré du groupe Facebook « syndrome de la queue de cheval »
(reproduit avec l'aimable autorisation de l'auteur)

« *La culotte de cheval je l'avais, mais la queue... C'est nouveau !* », peut-on découvrir en commentaire de ce dessin auto-caricatural publié sur un groupe Facebook de patients. Celui-ci représente une silhouette hybride mi-femme, mi-bête, vue de dos, revisitant l'anatomie du centaure. Une épaisse queue de cheval, sur laquelle notre dessinateur appuie avec insistance, dépasse d'une croupe généreuse. Dans le bas de son dos, à la lisière du tee-shirt et du pantalon, sont tatoués les caractères L5S1 FRV et sur sa nuque l'inscription SQDC CREW. Celui ou celle qui ne saisirait pas la signification de ces tatouages ou peinerait à mesurer tout l'humour présent sur cette esquisse a probablement la chance de n'avoir jamais développé de syndrome de la queue de cheval. Pour les 238 membres appartenant au groupe Facebook « Syndrome de la queue de cheval » en revanche, toutes les références présentes sur cette auto-caricature sont parfaitement compréhensibles.

En guise de prologue et en quelques lignes, nous allons essayer d'analyser le sens de ce dessin. L'idée directrice de notre démarche est d'accéder au monde social de ces patients afin de mieux comprendre leur humour certes, mais aussi leurs douleurs.

Les membres de ce groupe Facebook savent que l'humour de ce dessin repose sur un jeu de mots rapprochant les noms de deux caractéristiques physiologiques phonétiquement proches, « culotte de cheval » et « syndrome de la queue de cheval », mais aux conséquences bien différentes. Le premier désigne une simple accumulation de graisse au niveau des cuisses et des fessiers, pouvant être considérée comme inesthétique, alors que le deuxième se réfère à une atteinte des racines nerveuses souvent provoquées par une dégénérescence du rachis¹ induisant des troubles sensitifs, moteurs, génito-sphinctériens et surtout d'intenses douleurs chroniques. Tous les membres de ce groupe savent que L5S1 correspond au niveau rachidien situé entre la 5^e racine lombaire (L5) et la 1^{re} racine sacrée (S1). Il s'agit du niveau le plus sujet au développement de hernies discales, soit la principale cause de syndrome de la queue de cheval. Celles qui s'y développent sont en effet susceptibles de comprimer les racines nerveuses situées dans le bas de dos. Ces racines ont l'aspect d'une queue de cheval. C'est pourquoi leur compression, lorsqu'elle est symptomatique, est nommée « syndrome de la queue de cheval ». Dans une telle situation, seule une chirurgie du rachis permet de libérer les racines nerveuses. Si celle-ci permet presque toujours d'éviter une aggravation des symptômes et de les soulager, elle les fait rarement disparaître totalement.

FRV est l'abréviation de FoReVer dont la traduction peut prendre deux acceptions : « L5S1 pour toujours » ou « vive les L5S1 ». La première acception, « L5S1 pour toujours », peut faire référence aux troubles sensitifs, moteurs, génito-sphinctériens ainsi qu'aux douleurs causées par le syndrome de la queue de cheval qui sont pour le moment incurables. La deuxième acception peut faire l'objet de deux interprétations. Néanmoins, « vive les L5S1 » ne veut certainement pas dire « vive les hernies discales L5S1 ayant engendré un syndrome de la queue de cheval », mais plus probablement « vive les patients atteints d'un syndrome de la queue de cheval ». Cette deuxième interprétation est corroborée par l'inscription SQDC CREW où SQDC est l'abréviation de Syndrome de la Queue De Cheval et où CREW peut être traduit par « équipe ». Il existe donc des patients se sentant appartenir à l'équipe du syndrome de la queue de cheval.

Comme nous avons cherché à le montrer à travers l'analyse de ce dessin, les membres du groupe « syndrome de la queue de cheval » partagent des expériences communes relatives au développement physiologique de leur maladie et au parcours de soins qui lui est lié, c'est-à-dire à ce que A. Strauss nomme *la trajectoire de maladie*. Leur trajectoire de maladie peut être

¹ Le rachis désigne la colonne vertébrale.

résumée par l'apparition d'une hernie discale évoluant vers un syndrome de la queue de cheval pris en charge par une opération du rachis, laissant perdurer un déficit fonctionnel et d'importantes douleurs chroniques. Les expériences qui y sont associées leur permettent de s'inscrire dans un même univers de sens, de significations, de codes, de connaissances et même d'humour, et suscitent *in fine* le sentiment d'appartenir à un même groupe, c'est-à-dire un même *monde social* selon la terminologie employée par la sociologie interactionniste.

Cet exemple illustre le phénomène que nous souhaitons étudier dans cette thèse : la construction des mondes sociaux des patients atteints de Lombo Radiculalgies Post-Opératoires (LRPO) implantés de dispositif de neurostimulation grâce à l'analyse de leur trajectoire de maladie et de leurs caractéristiques sociales. Les LRPO sont des douleurs chroniques du dos et des jambes consécutives à une chirurgie du rachis. Les patients ayant développé un syndrome de la queue de cheval peuvent être considérés comme atteints de LRPO et peuvent à ce titre être éligibles à l'implantation d'un dispositif électronique de neurostimulation destiné à soulager une partie de leurs douleurs. Si nous parlons de mondes sociaux au pluriel, c'est parce que le SQDC CREW n'est pas le seul monde social à correspondre aux critères de la population étudiée. « Les dos cassés », « les herniens », « les Hommes de fer », « les branchés » sont, comme nous le verrons, autant de groupes réunissant des patients atteints de LRPO susceptibles d'être implantés de dispositifs de neurostimulation.

Le dénominateur commun de tous ces patients est celui de la douleur chronique. Il s'agit de l'une des expériences les plus partagées et aux conséquences majeures sur la vie sociale et émotionnelle des individus qui la côtoient. Les patients atteints de LRPO ou d'autres symptomatologies douloureuses chroniques pourraient donc s'unir sous cette bannière afin de se grouper sur Facebook ou au sein d'une association, comme c'est le cas pour la quasi-totalité des maladies chroniques telles que le diabète, la Sclérose en plaque, Alzheimer, etc. Pourtant, il n'existe ni groupe Facebook ni association d'envergure réunissant les millions de personnes affectées par la douleur chronique. À l'opposé, il existe une multitude de petits groupes au sein desquels la douleur chronique est en filigrane. Parmi eux se trouvent ceux réunissant les patients atteints de LRPO implantés de dispositifs de neurostimulation.

Pour essayer d'expliquer cette spécificité, nous souhaitons montrer que la douleur chronique est une entité trop vaste, induisant des expériences trop hétérogènes pour permettre aux personnes qui l'éprouvent de se sentir appartenir à un monde social unique, celui des

douloureux chroniques. Pour se regrouper, les individus ont besoin de partager des expériences communes certes, mais celles-ci doivent être identifiables par tous et suffisamment singulières pour rendre compte de toute la subtilité du mal qui les accable. Dans ce contexte chaque évolution physiologique, chaque consultation de professionnel de santé, chaque diagnostic proposé, chaque traitement essayé, constituent autant de marqueurs permettant de créer de nouveaux mondes sociaux. Si la douleur isole, l'Homme reste un animal social. Il recherche donc un isolement qu'il peut partager.

Afin de soutenir cette thèse, nous avons effectué un travail de recherche entre 2016 et 2020 au sein du Centre Hospitalier Universitaire de Poitiers. Nous y avons mené un travail de terrain mêlant données qualitatives et quantitatives. Afin de dresser un panorama aussi complet et profond que possible du phénomène que nous souhaitons étudier, nous avons choisi de procéder à un échantillonnage théorique par diversification interne et d'étudier de la façon la plus exhaustive possible les expériences et les mondes sociaux qui sont associés à la trajectoire de maladie d'une population en apparence homogène : celle des patients atteints de Lombalgies Post-Opératoires implantés de dispositifs de neurostimulation.

Introduction générale

Prise de position : douleur aiguë et douleur chronique

« La douleur est sans doute l'expérience humaine la mieux partagée, avec celle de la mort : aucun privilégié ne revendique son ignorance à son endroit ou ne se targue de la connaître mieux que quiconque (Le Breton, 1995) ».

La douleur aiguë : la sonnette d'alarme du quotidien

« Aïe », nous écrivons-nous lorsque notre *quintus*, autrement appelé petit orteil, tente un face à face héroïque avec un pied de lit. Nous pestons, maudissant en même temps notre maladresse, notre literie et toute autre entité pouvant être tenue pour responsable de cet accident. L'espace d'un instant la douleur occupe tout notre être. Puis à mesure que les secondes défilent, la douleur s'estompe pour finalement disparaître de notre corps et s'évader de nos pensées...

Cette expérience si banale porte le nom de douleur aiguë. Elle est définie par l'International Association for the Study of Pain (IASP) comme « une sensation et une expérience émotionnelle désagréable en réponse à une atteinte tissulaire réelle ou potentielle ou décrite en ces termes (IASP, 1994) » dont la durée est inférieure à 3 mois. En définissant la douleur comme une expérience, I. Bazsanger fait remarquer que l'IASP met l'individu, la personne vivant l'expérience, au premier plan. Le ressenti de la douleur n'est pas seulement le produit de mécanismes biologiques, il est également influencé par des facteurs psychologiques et sociaux.

La douleur aiguë jalonne la vie quotidienne et inquiète généralement peu, car tout un chacun sait par expérience en interpréter la cause et en prédire le dénouement. Les crampes abdominales sont par exemple souvent le signe d'une indigestion, d'une intoxication ou d'un rotavirus, et chacun sait que le repos, une brève modification du régime alimentaire et au besoin une visite chez le médecin suffisent à les faire disparaître. La concordance entre la symptomatologie douloureuse et l'agression du corps, qu'elle soit interne lors d'une infection virale ou microbienne ou encore externe lors d'un choc traumatique, a rapidement permis à la douleur de trouver sa place dans le corpus hippocratique (Rey, 2011). La façon dont le malade est capable de parler de la douleur qu'il éprouve constitue en effet un indice précieux pour les médecins. Son intensité, son mode d'expression, sa localisation et sa durée sont autant d'éléments permettant de guider les professionnels de santé dans leur diagnostic et dans la mise en place d'une stratégie thérapeutique. La douleur est alors considérée comme un signal d'alarme, un sixième sens salutaire, permettant de préserver l'intégrité corporelle de l'Homme.

D'ailleurs l'analgésie congénitale, soit l'absence totale de douleur, met rapidement en péril la survie des personnes qui en sont atteintes, car toute blessure, même minime, est susceptible de s'aggraver lorsqu'elle est détectée trop tardivement.

La douleur chronique : un sinistre cadeau qui diminue l'Homme

Il est des douleurs plus durables, plus tenaces, dont l'évolution est incertaine. Il s'agit des douleurs considérées comme chroniques, c'est-à-dire s'exprimant depuis plus de six mois. Inéluctable conséquence du développement des maladies chroniques induit par l'augmentation de l'espérance de vie, la douleur chronique accompagne les maladies ostéo-articulaires, musculaires ou encore les différents types de cancers. Lorsque ce n'est pas la maladie en tant que telle qui est à l'origine des douleurs, ce sont ses complications qui en sont responsables, comme c'est le cas pour les neuropathies diabétiques ou encore les douleurs osseuses de l'insuffisance rénale terminale.

Plusieurs éléments distinguent la douleur chronique de la douleur aiguë. Tout d'abord, contrairement à cette dernière qui peut être considérée comme un signal d'alarme salutaire, la douleur chronique ne permet généralement pas de préserver l'intégrité du corps, bien au contraire. Les douleurs musculo-squelettiques en lien avec la pénibilité du travail ne relèvent par exemple pas de la maladie. C'est ainsi que le paysan à la fin de sa journée après le labour, les semailles et la récolte ressent des douleurs presque chaque soir et à longueur de temps sans pour autant que la douleur ne permette de mettre en exergue une quelconque pathologie, si ce n'est la dureté même du travail. Les douleurs cancéreuses ne sont que double peine pour les personnes qui les éprouvent. Lorsqu'elles ne peuvent espérer être guéries, elles ne doivent pas seulement se résigner à mourir, mais aussi accepter la souffrance liée à la mort. C'est pourquoi la douleur chronique est considérée, depuis les travaux du chirurgien et physiologiste de R. Leriche, comme « un sinistre cadeau qui diminue l'homme, qui le rend plus malade qu'il ne serait sans elle (Leriche, 1949, p. 27) ».

Ensuite, parce qu'elle s'inscrit dans la durée, la douleur chronique n'affecte pas seulement le corps, mais détruit l'Homme qui la supporte. Elle agit sur le psychisme, à l'échelon individuel, mais aussi sur l'entourage familial et social (HAS, 2008). Amenuisant progressivement le sommeil et l'humeur de l'individu algique, la douleur ne retentit pas seulement sous la forme d'un état de douleur à l'état brut. Elle doit également être considérée comme une souffrance retentissant sur la vie physique, psychique et sociale des individus qui l'éprouvent (Le Breton 1995; Le Breton 2010; Le Breton 2017). Une étude comparative de Nadine Attal & al.

réalisée auprès d'un échantillon de 1591 individus algiques chroniques et 1237 individus non algiques montre un retentissement majeur sur la qualité de vie² de l'individu, sur le sommeil ainsi que sur l'anxiété et la dépression (Attal et al. 2011). L'étude EPSIDONE met en exergue les conséquences de la douleur chronique sur la vie sociale et révèle par exemple qu'elle empêche 25 % des personnes qui l'éprouvent de jouer avec leurs enfants ou petits-enfants (Van Belleghem et Bouhassira, 2009). La douleur chronique est vécue comme une catastrophe intime (Marin, 2014) qui crée un basculement, un déséquilibre de soi. Elle a de nombreuses incidences sur la perception de l'individu malade, dont une altération de l'estime de soi, une insécurité du moment et de l'avenir, une réduction dans la possibilité d'agir, une inhibition à l'anticipation, à la projection, à se construire un avenir. Outre qu'elle impacte profondément la vie privée, la douleur chronique bouleverse la vie professionnelle. Le rapport de la HAS de 2009 révèle que « les limitations d'activités professionnelles ou domestiques, du fait de la douleur, sont importantes chez 6 % des personnes de 25-64 ans, 15 % des 65-84 ans et 33 % des personnes de 85 ans et plus (...) » (Haute Autorité de Santé 2009). Une des conséquences de cette limitation d'activité professionnelle a trait à la baisse du niveau de vie, voire à la désocialisation provoquée par la perte d'emploi.

La douleur chronique représente un enjeu de santé publique majeur. Ses coûts directs (soins, hospitalisations, traitements, etc.) et indirects (arrêts de travail, baisse de productivité, etc.) sont en effet estimés à plusieurs dizaines de milliards d'euros chaque année. L'enquête STOPNET estime sa prévalence à 31,7 % dans un échantillon représentatif composé de 23 712 répondants âgés de plus de 18 ans (Bouhassira et al., 2008). La prévalence de la douleur chronique d'intensité moyenne ou importante – supérieure à 4/10 sur l'Échelle Visuelle Analogique (EVA) – est estimée à 19,9 %.

Transposé à la population française de plus de 20 ans, le nombre de personnes atteintes de douleurs chroniques peut être estimé à environ 15 460 000 dont 9 705 000 avec des douleurs d'intensité moyenne à importante (INSEE, 2016a). Par ailleurs, la douleur chronique ne touche pas seulement celui qui l'éprouve, mais concerne aussi directement ses proches. Le Livre blanc de la douleur rapporte que 30 % des enquêtés en souffrent indirectement, c'est-à-dire qu'ils sont impactés par la souffrance d'un proche (Serrie et Queneau, 2005). C'est pourquoi la Haute Autorité de Santé (HAS) insiste sur le fait que la douleur chronique « agit directement sur celui

² Dans cette étude la qualité de vie est mesurée par le questionnaire Short Form Health Survey 12 items. Ce questionnaire suppose que la qualité de vie est une notion multifactorielle reposant sur les capacités fonctionnelles, la douleur, la perception de l'état de santé, la vie sociale, les problèmes émotionnels et la santé mentale.

qui en souffre (d'emblée et/ou secondairement), mais aussi sur son entourage familial et social, y compris de travail (environnement et conditions) (HAS, 2008, p. 17) ».

Des lombalgies aiguës aux Lombo Radiculalgies Post-Opératoires soulagées par des dispositifs de neurostimulation implantés

Parmi les personnes malades, souffrantes, ayant pour la plupart un long parcours en compagnie de douleurs chroniques, beaucoup sont touchées par « le mal du siècle », c'est-à-dire les lombalgies.

Des lombalgies aiguës aux Lombo Radiculalgies Post-Opératoires

Les lombalgies aiguës, le mal du siècle

Les lombalgies aiguës sont définies comme des douleurs de la région lombaire pouvant s'accompagner d'une irradiation à la fesse, à la crête iliaque, voire à la cuisse et ne dépassant qu'exceptionnellement le genou et dont l'évolution est inférieure à trois mois (ANAES, 2000, p. 14).

Elles ont une prévalence importante, puisque 75 % des individus en souffrent ou en souffriront au cours de leur vie, ce qui lui vaut souvent le nom de « mal du siècle » (INSERM, 2000). Selon l'Institut National de la Santé Et de la Recherche Médicale (INSERM), plus de la moitié de la population en a souffert au moins un jour au cours des 12 derniers mois. La prévalence de lombalgie de plus de 30 jours dans les 12 derniers mois est de 15,4 % chez les hommes et de 18,9 % chez les femmes. La lombalgie a un impact sociétal important. Selon la Haute Autorité de Santé (HAS), elle génère chaque année plus de 6 millions de consultations, dont 90 % sont effectuées chez le médecin généraliste (HAS, 2015a). La lombalgie représente le troisième motif de consultation pour les hommes et le sixième pour les femmes. Elle constitue près du tiers des actes de kinésithérapie, 2,5 % de l'ensemble des prescriptions médicamenteuses et entre 5 et 10 % des actes de radiologie. Son coût financier médical direct est évalué à 1,4 milliard d'euros, soit 1,6 % des dépenses de santé.

Son coût financier indirect représente une somme 5 à 10 fois plus importante. Elle est la première cause d'invalidité chez les moins de 45 ans ainsi que la première cause d'arrêt de travail (Llorca 2004). Il s'agit également de la première cause de limitation d'activité chez les personnes de 45 à 65 ans, et la troisième cause de handicap chronique. En tout et pour tout, les lombalgies seraient responsables d'une perte annuelle comprise entre 8,4 et 15,4 milliards

d'euros chaque année. Elle correspond ainsi à un problème de santé publique majeur, tant du point de vue médico-économique qu'en rapport avec ses conséquences psychosociales.

Les lombalgies chroniques

Six à 8 % des lombalgies évoluent vers la chronicité, c'est-à-dire qu'elles durent depuis plus de 3 mois (Bailly et Petitprez, 2019). La Haute Autorité de Santé propose de différencier trois formes de lombalgies chroniques : les lombalgies chroniques non dégénératives, dégénératives et sans relation retenue avec des lésions anatomiques. Les premières, anciennement nommées lombalgies spécifiques ou lombalgies symptomatiques, sont associées à une cause traumatique, tumorale, infectieuse ou inflammatoire. Les deuxièmes sont quant à elles causées par un ou plusieurs problèmes d'ordre discogénique, facettaire, ligamentaire, musculaire, etc. Les troisièmes sont, comme leur nom l'indique, sans relation identifiée avec des lésions anatomiques. Dans le cadre de cette thèse, nous avons principalement été amené à côtoyer des patients présentant ou ayant présenté des lombalgies dégénératives ou associées à une cause traumatique³.

Ces deux formes de lombalgies chroniques induisent généralement des douleurs dites nociceptives. Celles-ci informent d'une réelle atteinte à l'intégrité corporelle. La douleur nociceptive est également présentée comme « mécanique », car un certain nombre de facteurs – tels que la position, le moment de la journée, etc. – vont en affecter l'intensité. Ainsi, dans la théorie, la résolution du problème mécanique doit mettre fin à l'épisode douloureux. Lorsque le temps ou les traitements non-invasifs ne suffisent pas à atténuer les douleurs, les patients peuvent être orientés vers la chirurgie.

Si toutes les lombalgies chroniques ne nécessitent – heureusement – pas de prise en charge chirurgicale, il peut parfois s'avérer nécessaire de procéder à une chirurgie dite de décompression et/ou instrumentée. Il arrive en effet qu'un canal lombaire⁴ obstrué soit à l'origine des douleurs dans la région lombaire et/ou radiculaire. Dans le cas d'une chirurgie de décompression, telle que l'exérèse (ablation) d'une hernie discale (une partie de disque intervertébral usé, comprimant un nerf), l'objectif est de retirer les tissus ou les fragments

³ Toutefois nous verrons que la plupart des patients ont vu leurs lombalgies être considérées comme sans relation identifiée avec des lésions anatomiques.

⁴ Il s'agit de la continuité de la moelle épinière dans le bas du dos jusqu'au sacrum. Il se trouve au centre de la colonne vertébrale et est constitué d'un amas de nerfs appelé queue de cheval.

osseux qui font pression sur la structure nerveuse afin de la dégager. Dans le cas d'une chirurgie instrumentée, telle que la mise en place d'une arthrodèse (opération qui consiste à bloquer une articulation) à la suite d'un spondylolisthésis par exemple, l'objectif est de stabiliser la colonne vertébrale afin de préserver l'intégrité de la moelle épinière. Il existe cependant des situations dans lesquelles des chirurgies considérées comme « réussies » sur le plan anatomique ne permettent pas de soulager les douleurs, voire les exacerbent.

Les Lombo Radiculalgies Post-Opératoires (LRPO)

Lorsque l'indication chirurgicale est bien posée, réalisée à temps et que l'opération se passe sans difficulté technique particulière, celle-ci peut permettre de réduire, voire de mettre un terme aux lombalgies. Toutefois, il arrive que l'opération ne permette pas de diminuer les douleurs, voire que de nouvelles douleurs localisées au niveau du dos et/ou des jambes apparaissent après l'intervention. Lorsque ces douleurs persistent plus de 3 mois, elles sont nommées Lombo Radiculalgies Post-Opératoires (LRPO).

Les Lombo Radiculalgies Post-Opératoires, également nommées Failed Back Surgery Syndrome (FBSS) dans la littérature anglophone, constituent une sous-catégorie spécifique des lombalgies chroniques et des douleurs post-opératoires (Schug, Lavand'homme, Barke, Korwisi, Rief et Treede, 2019). La majorité des publications définissent les LRPO comme des douleurs du rachis lombaire et/ou des membres inférieurs consécutives à une chirurgie du rachis et réfractaires aux stratégies thérapeutiques conventionnelles. Il s'agit d'une affection dont la physiopathologie est complexe, comprenant diverses étiologies et caractéristiques douloureuses qui ont un impact négatif sur la capacité fonctionnelle ainsi que le bien-être psychologique et social (Al Kaisy et al., 2015 ; Rigoard, Desai et Taylor, 2015). Dans ce cas, c'est la dimension post-opératoire – et non seulement l'étiologie qui n'est intrinsèquement pas spécifique – qui préside à l'utilisation de ce terme. Cette particularité confère un statut particulier aux LRPO qui, au sein même de la communauté médicale, sont reconnus comme une catégorie médicale artificiellement construite (Thomson, 2013).

La prévalence des LRPO est comprise entre 10 et 50 % des opérations rachidiennes (Inoue et al., 2017 ; Long, 1991 ; Van Buyten et Linderoth, 2010) et 5 à 10 % des patients sont susceptibles de développer des douleurs chroniques post-opératoire sévères, c'est-à-dire supérieures à 5/10 sur l'Echelle Visuelle Analogique de la douleur (Kehlet, Jensen et Woolf, 2006). Sachant que les interventions sur le rachis ont concerné 83 166 patients en 2011, il est

possible d'estimer que chaque année entre 4 155 et 8 316 patients sont atteints de LRPO sévères. Si cette prévalence semble *a priori* relativement faible, il convient de préciser deux choses. Tout d'abord, le nombre de chirurgies du rachis est en constante augmentation depuis 2009. Sur la période de 2009 à 2011 celui-ci a globalement augmenté de 8,3 % (HAS, 2014a). Ensuite, bien que cette forme de lombalgie ne touche, toutes choses égales par ailleurs, qu'un faible nombre de patients, 70 à 80 % des coûts associés aux lombalgies sont directement imputables aux patients considérés comme lombalgiques chroniques et réfractaires aux traitements médicaux dont font partie les patients atteints de LRPO.

Malgré des étiologies diverses, la plupart des patients atteints de LRPO ont en commun une composante neuropathique à leur douleur. Cette dernière est définie par l'International Association for the Study of Pain comme une « douleur liée à une lésion ou une maladie affectant le système somato-sensoriel (SFETD, 2016) ». Dans le cas des LRPO, il s'agit de douleurs générées par une lésion du système nerveux et qui ont la particularité d'être difficilement soulagées par les traitements conventionnels (Martinez et al. 2010 ; Martinez, Baudic, and Fletcher 2013).

Dans ce contexte thérapeutique difficile, il peut être proposé aux patients l'implantation d'un dispositif de neurostimulation (HAS, 2014b). Il s'agit, comme nous allons le voir, d'une technique de prise en charge de la douleur palliative reposant sur l'utilisation de courants électriques.

La neurostimulation implantée pour les LRPO

La neurostimulation implantée est une technique médicale invasive à visée antalgique, conçue pour délivrer une stimulation électrique au niveau de la moelle épinière – la Stimulation Médullaire Épidurale – ou des nerfs périphériques – la Stimulation périphérique. Elle est indiquée pour les douleurs neuropathiques, lorsqu'elles sont considérées comme chroniques et réfractaires aux stratégies thérapeutiques conventionnelles (HAS, 2014c). Les LRPO représentent aujourd'hui la principale indication d'implantation de dispositifs de neurostimulation implantés (Dones et Levi, 2018).

Origines et fonctionnement de la neurostimulation implantée

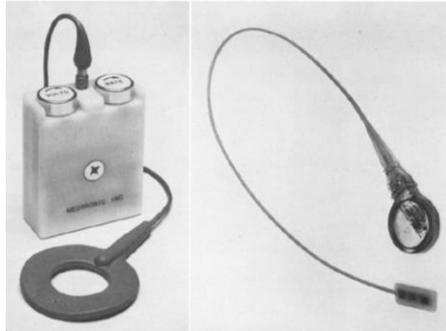
C'est dans la Grèce antique que la prise en charge de la douleur par l'utilisation de courants électriques fit sa première apparition (Gildenberg, 2006). Les Grecs appliquaient en effet des décharges électriques à l'aide de poissons torpilles sur les régions douloureuses pour « contrecarrer » la transmission d'un message douloureux persistant. En dépit de cet héritage, l'utilisation de l'électricité dans la prise en charge de la douleur s'est longtemps vue évincée au profit de techniques visant à détruire les cibles neurologiques jugées défailtantes.

Aussi la chirurgie de la douleur prit-elle d'abord la forme d'une série d'interventions visant à interrompre les voies de la sensibilité cérébro-spinale à différents niveaux : neurotomie quand il s'agissait de la section d'une branche nerveuse, radicotomie pour la section des racines postérieures (...) et la psycho chirurgie a fait usage, pendant un certain temps, des lobotomies et d'interventions sélectives sur le lobe frontal (Rey, 2011, p. 363).

Il aura fallu attendre 1928 pour que les premières publications sur la stimulation électrique transcutanée – au travers de la peau – à visée antalgique éveillent l'intérêt du corps médical et que celui-ci émette l'idée de l'utiliser chez les patients souffrant de névralgies faciales. Les premières électrodes sont implantées en 1960 dans le thalamus de patients souffrant de neuropathies et c'est en 1967 que C. N. Shealy implante la première électrode au niveau médullaire (Shealy, Mortimer et Reswick, 1967) (figures ci-dessous). Cette technique de neurostimulation est nommée Stimulation Médullaire Épidurale (SME).

Le principe de fonctionnement du dispositif utilisé par C. N. Shealy est relativement simple. Une batterie externe envoie un courant électrique d'une fréquence inférieure à 100 Hz (fréquence de stimulation dite Tonic ou conventionnelle) à une électrode placée en regard des cordons de la moelle épinière. Le courant ainsi diffusé sur le système nerveux central crée des paresthésies, c'est-à-dire des petits fourmillements, qui court-circuitent le message douloureux et permettent ainsi de soulager la douleur. Les endroits couverts par les paresthésies sont dépendant du niveau d'implantation de l'électrode.

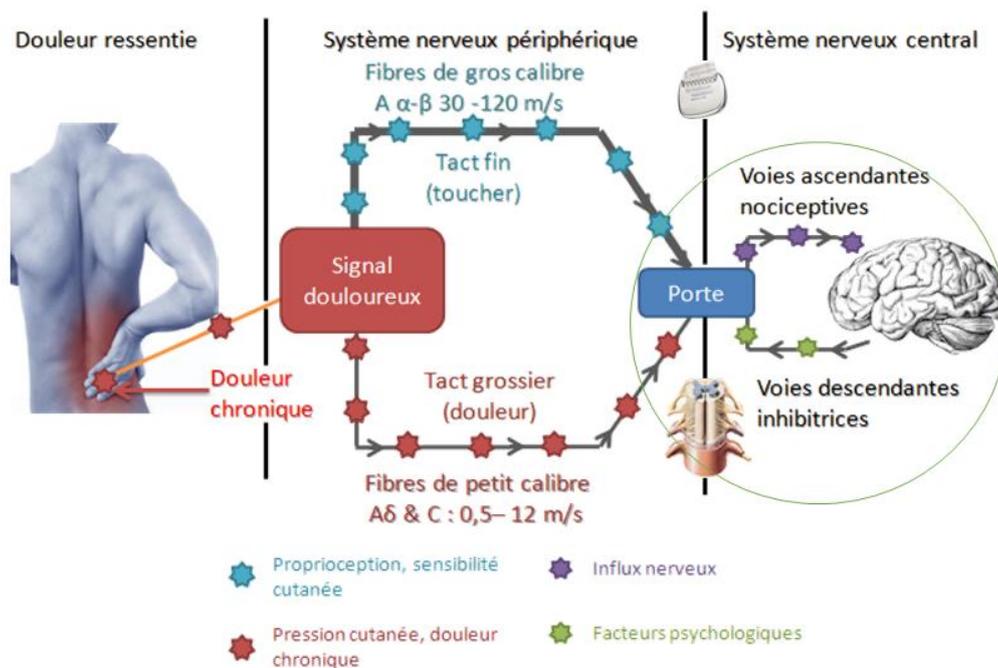
Figure 1 : Batterie externe avec radio transmetteur à gauche et électrode implantable à droite Figure 2 : Radiographie de la stimulation médullaire implantée par Shealy.



Source : Shealy et al., 1967

La théorie du *gate control*, décrite par R. Melzack et P. Wall dans la revue Science en 1965, supporte le principal mécanisme d'action de la neurostimulation (Melzack et Wall, 1965). La neurostimulation « conventionnelle » agit en renforçant le contrôle inhibiteur local au niveau de l'interneurone inhibiteur et de la corne dorsale de la moelle par une stimulation des voies épicritiques du tact fin (fibres A β , plus rapides, car myélinisées et de plus gros calibre). Elle génère une sensation apparentée à des paresthésies « bienfaisantes », qui viennent se substituer partiellement à la douleur, en filtrant l'intensité de sa transmission aux relais supra-spinaux (figure ci-dessous).

Figure 3 : Mécanismes d'action de la neurostimulation conventionnelle



© PRISMATICS Lab.

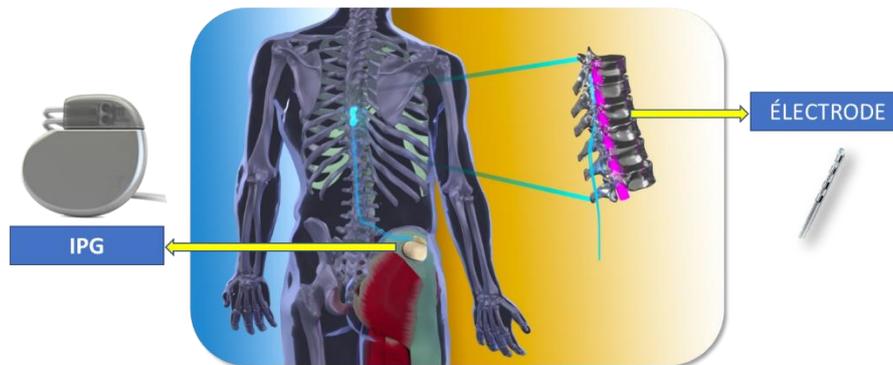
Les mécanismes d'action de la stimulation Tonic, dite conventionnelle, sont expliqués aux profanes grâce à la mobilisation de l'expérience commune : lorsque l'on se donne un coup de marteau sur un doigt, le premier réflexe est de souffler dessus. Ce faisant, nous sollicitons instinctivement le tact épicrotique (soit les fibres A β) afin de réduire l'intensité du message douloureux.

La neurostimulation aujourd'hui

Depuis la première implantation d'électrode médullaire par C. N. Shealy en 1967, la neurostimulation a connu plusieurs (r)évolutions. Celles-ci concernent principalement les générateurs et les électrodes.

Les générateurs de courant, nommés « Implantable Pulse Generator » (IPG), ne sont plus de simples batteries externes, mais de véritables condensés technologiques. La miniaturisation et l'amélioration des capacités de stockage de l'électricité ont notamment permis à ces générateurs d'être implantés, généralement au niveau de la fesse ou de la sangle abdominale.

Figure 4 : Représentation d'un dispositif de neurostimulation implanté



© PRISMATICS Lab.

Les IPG se divisent en deux grandes catégories : celle des non rechargeables et celle des rechargeables. Les premiers ont l'avantage de ne pas avoir à être rechargés, mais sont implantés pour une durée comprise entre 3 et 5 ans – autrement dit l'IPG est remplacé tous les 3 à 5 ans, ce qui nécessite une nouvelle intervention chirurgicale. Les deuxièmes ont l'inconvénient de devoir être rechargés parfois plusieurs fois par semaine, mais ont une durée de vie de 9 années. Par ailleurs, l'arrivée sur le marché d'IPG proposant de nouvelles formes d'onde est à l'origine d'une véritable révolution dans le monde de la neurostimulation. Il est maintenant possible de générer des fréquences de stimulation supérieures à 500 Hz grâce à la stimulation dite « Haute

Fréquence » (Kapural et al., 2015) ou « Haute Densité » (Sweet et al., 2016) ou encore de modifier le nombre de pulsations grâce au système « Burst » (De Ridder et al., 2015). La plupart de ces formes d'onde s'affranchissent partiellement voire complètement des paresthésies, si chères au mécanisme d'action princeps de la stimulation conventionnelle.

Les électrodes ont elles aussi fait l'objet de plusieurs innovations. Il existe notamment deux types d'électrodes pouvant être implantées : les électrodes percutanées (généralement mono colonne) et les électrodes chirurgicales (généralement multi colonnes) (Figure 5). Les électrodes percutanées, moins larges et comportant souvent moins de contacts électriques, ne nécessitent pas d'abord chirurgical à proprement parler. L'implantation est en effet effectuée à travers une aiguille de Tuohy, comme pour les péridurales chez les femmes enceintes. Elle peut être réalisée par un anesthésiste ou un chirurgien. Les électrodes multi colonnes, plus invasives et avec généralement plus de contacts électriques, nécessitent un abord rachidien et sont donc exclusivement implantées par des chirurgiens – généralement des neurochirurgiens. La multiplication des plots permet théoriquement de produire des champs de stimulation médullaire plus fins, plus profonds, plus discriminants vis-à-vis des populations neuronales adjacentes, pour tenter de « capturer » des territoires à soulager plus importants de façon de plus en plus précise.

Figure 5 : Électrodes chirurgicales à gauche et percutanées à droite



© Boston lead Portfolio, 2017

Les études menées depuis plus de 40 ans montrent que la stimulation médullaire permet d'obtenir un soulagement de la douleur efficace, en particulier lorsque celle-ci est responsable d'un handicap fonctionnel qui entrave les activités de la vie quotidienne, personnelle et professionnelle. L'efficacité de la stimulation médullaire est considérée comme durable

(Brinzeu et al., 2019 ; Kriek et al., 2018 ; Kumar et al., 2005, 2007, 2008 ; North et al., 2005, 2006). De plus, cette thérapie permet de réduire la consommation d'analgiques et permet parfois aux patients de reprendre leurs activités socioprofessionnelles (Gee et al., 2019). Les complications majeures de cette technique sont considérées par les médecins implantateurs comme très faibles (Eldabe, Buchser et Duarte, 2015). Enfin, il apparaît que si la neurostimulation représente une dépense de santé initiale conséquente (15 000 – 30 000 euros), plusieurs études médico économiques ont montré que ce coût était amorti après trois années d'utilisation (Kumar et Rizvi, 2013 ; Taylor et al., 2004).

Problématisation

Problématique générale : la douleur chronique ne fédère pas, les différentes symptomatologies douloureuses chroniques, si

Face à l'ampleur de l'impact sanitaire et social de la douleur chronique, il semble pertinent de penser que les personnes qui l'éprouvent se réunissent pour l'affronter, se soutenir et porter des revendications communes auprès des professionnels de santé et des institutions sanitaires. Ceci semble d'autant plus légitime qu'une rapide observation du monde social permet de prendre connaissance de la prégnance des associations de patients regroupés autour de l'étude et de la prise en charge des maladies, en particulier lorsqu'elles sont chroniques (Rabeharisoa et Callon, 2002). Pour illustrer notre propos il est possible de citer AIDES, La Ligue contre le cancer, La Fédération Française des Diabétiques, France Alzheimer, etc. Depuis quelques années, des groupements de patients émergent également sur des forums et des réseaux sociaux. Si plusieurs auteurs notent que ces groupes ne bénéficient généralement pas de la même aura auprès des professionnels de santé que les associations (Akrich et Méadel, 2009), « ces espaces sont le lieu d'intenses discussions qui permettent une appropriation collective de l'information médicale et la constitution d'une forme d'expertise (Akrich et Méadel, 2009) ». Ainsi, on peut retrouver sur la toile de l'internet de très nombreux groupes Facebook relatifs au diabète, au cancer, au sida, etc. Il y en a des centaines, comptant d'une dizaine à plusieurs centaines de milliers de membres.

Dans ce paysage, la douleur chronique semble être l'exception qui confirme la règle. S'il existe effectivement l'Association Francophone pour Vaincre les Douleurs (AFVD), il est étonnant de constater que celle-ci ne compte pas plus de 50 adhérents en 2018 et ne dispose pas de suffisamment de bénévoles pour tenir une permanence dans chaque nouvelle région de l'hexagone. La mutation du paysage associatif induite par les réseaux sociaux pourrait éventuellement provoquer un déplacement de population au profit de ces derniers, mais une simple recherche sur Facebook montre qu'il n'existe qu'un seul groupe français de 530 membres portant sur la douleur chronique en général. Au vu de l'ampleur du phénomène et d'une mouvance globale suggérant le renforcement des réseaux de patients, sous forme associative ou virtuelle, nous ne pouvons qu'être interloqué par ce paradoxe.

Nous avons tout d'abord attribué ce *fait social* (Durkheim, 1967) à ce qui semble être l'une des spécificités de la douleur chronique : l'isolement. La douleur « est devenue un fait privé, elle n'est plus aujourd'hui inscrite dans une représentation commune lui donnant un sens dépassant l'individu (Le Breton 2010:84) ». Dans la société occidentale, la douleur isole les individus qui

en souffrent, « on partage la peur, mais jamais la douleur enfermée dans la chair et réduite à une intimité torturante inaccessible aux autres. Parfois, il n'y a plus assez de place dans l'investissement du monde et elle balaie tout sur son passage [...] (Le Breton 2010:59) ». Les retentissements de la douleur chronique sur la vie de l'individu algique, la souffrance qu'elle induit et *in fine* l'isolement qu'elle produit pourraient expliquer l'absence de groupements, associatifs ou virtuels.

Cette perspective est celle qui a nourri notre rapport initial à la douleur. Toutefois, celle-ci s'est rapidement étiolée : s'il n'existe pas de groupe de patients unis autour de la douleur chronique en général, on peut en dénombrer une multitude autour des différentes formes de douleurs chroniques. Il y a en effet de très nombreuses associations de patients douloureux chroniques : « l'Association Fibromyalgie France » contre la fibromyalgie, l'association « SPARADRAP » contre la douleur chronique chez l'enfant, l'association « AINP » contre les névralgies Pudendale et les douleurs Pelvi-Périnéales, etc. Sur les réseaux sociaux, le nombre de groupes dont la douleur chronique est en filigrane est encore plus impressionnant. Il existe par exemple un groupe pour le Syndrome Douloureux Régional Complexe (SDRC) de Type 1 et un autre pour le SDRC de Type 2, un groupe pour les douleurs neuropathiques, etc. Les patients semblent ainsi vivre des expériences si propres à leurs symptomatologies douloureuses qu'ils ne se sentent pas appartenir à un même grand groupe de patients atteints de douleurs chroniques, mais à plusieurs petits groupes touchés par différentes symptomatologies douloureuses.

Problématique spécifique : identification et compréhension des facteurs associés à la construction des mondes sociaux des patients atteints de LRPO implantés de dispositifs de neurostimulation

À un niveau beaucoup plus fin, le même phénomène est observable chez les patients atteints de lombalgies chroniques. Alors que la lombalgie est considérée comme le mal du siècle, il n'existe aucune association d'envergure sur cette symptomatologie douloureuse, ni de groupe sur les réseaux sociaux. Il y a en revanche des dizaines de groupes Facebook dans lesquels la lombalgie chronique est en omniprésente. Il existe par exemple un groupe sur les spondylolisthésis, un groupe sur le syndrome de la queue de cheval et presque autant de groupes sur les hernies discales qu'il existe de niveaux vertébraux susceptibles d'être touchés. De façon plus étonnante encore, il apparaît que plusieurs groupes de patients sont structurés autour des différents traitements chirurgicaux destinés, entre autres choses, à soulager les douleurs induites par les lombalgies. Il existe par exemple un groupe sur les arthroèses et plusieurs groupes sur la neurostimulation. À l'instar des autres patients touchés par une symptomatologie

douloureuse chronique, ils ne semblent ni se sentir appartenir au grand groupe des douloureux chroniques, ni même à celui des lombalgiques chroniques. Pour analyser et comprendre cette singularité nous avons souhaité nous centrer sur les patients atteints de LRPO implantés de dispositifs de neurostimulation.

Comme nous l'avons vu, le diagnostic de LRPO tient une place particulière dans la nosologie médicale. Il ne repose pas tant sur des caractéristiques anatomo-physiologiques que sur une double trajectoire. Nous retrouvons d'un côté la trajectoire associée à l'évolution de la maladie et de l'autre la trajectoire de soins qui s'y adosse. Le diagnostic de LRPO suppose ainsi d'avoir déjà fait l'expérience de lombalgies aiguës, puis de lombalgies chroniques, d'au moins une intervention chirurgicale du rachis et de douleurs chroniques post-opératoires. Chacune de ces expériences est associée à la consultation d'un ou plusieurs professionnels de santé selon un ordre contrôlé prédéfini par les professionnels de santé. Les médecins généralistes et les masseurs-kinésithérapeutes sont par exemple reconnus par la HAS comme les professionnels de santé de premiers recours et accompagnent à ce titre les patients souffrant de lombalgies aiguës ou en cours de chronicisation (Bailly et Petitprez, 2019). L'indication de neurostimulation est elle aussi dépendante du parcours de soins, puisque pour en bénéficier un patient doit être considéré comme réfractaire aux stratégies thérapeutiques conventionnelles.

La particularité de cette population est donc que le diagnostic (celui de LRPO) et le traitement (la neurostimulation) qui la caractérise sont dépendants du développement physiologique d'une lombalgie et de l'organisation du travail déployée pour en suivre le cours. Le concept de *trajectoire de maladie* proposé par A. Strauss semble par conséquent particulièrement propice à l'analyse de cette population. Il a en effet « la vertu de faire référence non seulement au développement physiologique de la maladie de tel patient, mais également à toute l'organisation du travail déployée à suivre ce cours, ainsi qu'au retentissement que ce travail et son organisation ne manquent pas d'avoir sur ceux qui s'y trouvent impliqués (Strauss, 1992) ». Ce concept permet également d'ordonner de manière analytique l'immense variété des événements constitutifs de l'expérience des maladies chroniques. Chaque maladie impose en effet une trajectoire particulière, c'est-à-dire une ligne d'orientation des traitements et des événements à venir. La mobilisation du concept de trajectoire de maladie nous semble d'autant plus intéressante qu'il s'attache à révéler l'influence d'événements susceptibles d'interférer avec une trajectoire médicale contrôlée, c'est-à-dire linéaire et efficiente.

« Les efforts accomplis pour assurer à la trajectoire un cours plus ou moins contrôlable présentent une image de type gyroscopique. Comme l'instrument auquel cette image fait référence, ceux-ci ne se déroulent pas forcément autour d'un axe parfaitement vertical ; au contraire, au hasard des contingences rencontrées, ils peuvent s'affoler et s'écarter de leur centre de rotation – et se retrouver hors course – pendant un temps plus ou moins ou long (...) (Strauss, 1992, paragr. 1800)».

Ces événements perturbant la linéarité de la trajectoire médicale, nommés « contingences », constituent paradoxalement l'essence même de la trajectoire de maladie des patients atteints de LRPO. Comme nous le verrons, celle-ci peut en effet être caractérisée par une succession d'échecs de communication, de traitement, d'accompagnement, etc.

« Chaque contingence nouvelle, quelle qu'en puisse être l'importance, implique le choix de lignes d'action alternatives, capables de contenir la trajectoire dans un ordre aussi maîtrisable que possible, c'est-à-dire de conserver à la trajectoire un schéma gyroscopique aussi favorable que possible. Ici encore, nous parlons de « trajectoire » plutôt que de faire simplement référence au cours de la maladie, parce que ce qui est alors impliqué dépasse de loin la maladie elle-même (Strauss, 1992, paragr. 1917) ».

Ces contingences aboutiront ultimement au développement de douleurs chroniques considérées comme réfractaires aux stratégies thérapeutiques conventionnelles et tant bien que mal soulagées par l'option thérapeutique de « dernier recours » que représente la neurostimulation (HAS, 2014c).

En suivant la trajectoire de maladie des patients atteints de LRPO et implantés de dispositifs de neurostimulation, nous souhaitons identifier les événements susceptibles de créer des groupes dans lesquels les patients se retrouveront. Chacun de ces groupes peut être considéré comme *un monde social* à part entière. Un monde social peut être envisagé comme « un réseau de perspectives et de perspectives sur des perspectives [qui] ordonne les jeux d'activités et d'interactions qui y ont cours (...) Il organise ce qu'il est possible, autorisé et valorisé d'y faire. Il sélectionne les stimuli qui ont une pertinence perceptive, évaluative ou pratique. Il pousse à se conduire de telle ou telle manière pour que la situation reste ordonnée, intelligible et conforme (Cefai, 2015) ». Il existe une multitude de mondes sociaux s'articulant plus ou moins bien entre eux. Un individu n'appartient pas à un monde social en particulier, mais à autant de mondes sociaux que ce qu'il endosse de rôles (parent, sportif, cinéphile, etc.).

Pour qu'un monde social émerge, des individus doivent notamment partager un même sentiment d'appartenance. Or, pour qu'un tel sentiment puisse naître, ils doivent avoir des expériences et des caractéristiques communes permettant de les inscrire dans des processus de coopération et de communication au sein d'un environnement connu et maîtrisé.

À travers l'étude de la trajectoire de maladie et des caractéristiques des patients atteints de LRPO implantés de dispositifs de neurostimulation, nous souhaitons identifier et comprendre les événements qui sont à l'origine de la multiplicité des mondes sociaux dans lesquels ils se regroupent.

Organisation de la recherche : deux méthodologies complémentaires pour analyser la trajectoire de maladie et les caractéristiques sociales des patients atteints de LRPO implantés de dispositifs de neurostimulation

Afin d'identifier et de comprendre les événements qui sont à l'origine de la multiplicité des mondes sociaux dans lesquels se regroupent les patients atteints de LRPO implantés de dispositifs de neurostimulation, nous avons choisi de présenter cette thèse en deux parties complémentaires, mais méthodologiquement distinctes : la première repose sur l'analyse d'un corpus de données qualitatives et la deuxième sur celle d'un corpus de données quantitatives.

Bien que les méthodes qualitatives et quantitatives soient souvent perçues comme opposées, voire incompatibles (Baillargeon, 2017), nous prôtons dans ce travail leur caractère complémentaire, voire indissociable. Nous considérons en effet que l'on ne peut être un bon quantitativiste que si l'on a une connaissance approfondie du domaine étudié d'une part, et que la mobilisation de la méthode quantitative permet de préciser les contours de l'objet d'étude et d'aborder de nouvelles perspectives, d'autre part (Selz, 2012). Utilisées de manière complémentaire, ces deux méthodes se nourrissent réciproquement et présentent, selon Pascal Dietrich et al. (2012), cinq avantages :

La triangulation, c'est-à-dire chercher à faire converger ou à corroborer des résultats provenant de différentes méthodes étudiant le même phénomène.

La complémentarité, c'est-à-dire chercher à élaborer, à illustrer, à mettre en valeur ou à clarifier les résultats d'une des méthodes avec les résultats de l'autre.

Le développement, c'est-à-dire utiliser les résultats d'une des méthodes pour aider à l'interprétation des résultats de l'autre méthode.

L'initiation, c'est-à-dire découvrir des paradoxes et des contradictions qui amènent à reconsidérer la question de recherche

L'expansion, c'est-à-dire chercher à étendre l'ampleur et la portée de l'enquête en utilisant des éléments de l'enquête pour les confronter à une autre méthode (Dietrich, Loison et Roupnel, 2012).

Première partie : analyse qualitative de la trajectoire de maladie et des caractéristiques sociales des patients atteints de LRPO implantés de dispositifs de neurostimulation

Dans cette première partie, nous suivrons la trajectoire de maladie des patients atteints de LRPO et implantés de dispositifs de neurostimulation. Celle-ci peut être divisée en 5 parties : 1° l'apparition des lombalgies, 2° la chronicisation des lombalgies, 3° l'intervention chirurgicale et l'apparition des douleurs post-opératoires, 4° leur accompagnement par une Structure Douleur Chronique, 5° le processus d'implantation et la cohabitation avec des dispositifs de neurostimulation. L'analyse de chacune de ces parties permettra de mieux comprendre les expériences associées à la trajectoire de maladie des patients atteints de LRPO et d'identifier les événements susceptibles de créer un monde social.

En premier lieu nous présenterons de manière détaillée dans *le chapitre I* notre méthodologie de recherche, son inscription dans un cadre théorique, ses conditions de réalisation, les différents matériaux utilisés et les techniques d'analyse mobilisées.

Le chapitre II sera dédié à l'analyse de la première étape de la trajectoire de maladie des patients atteints de LRPO implantés de dispositifs de neurostimulation, celle de l'apparition des lombalgies. Nous y montrerons que l'entrée dans la maladie chronique n'est pas toujours un moment de rupture et qu'il est important de s'intéresser aux événements antérieurs à l'entrée dans le système de soins afin de mieux le comprendre. Ceux-ci auront en effet de multiples influences sur le déroulement de la trajectoire de maladie des patients et, par extension, sur les expériences qui y sont associées.

Le chapitre III présentera les deux facteurs conditionnant l'ensemble de la trajectoire de maladie des patients atteints de LRPO implantés de dispositifs de neurostimulation : la difficile évaluation de la douleur (section 1) et le renvoi des patients à une origine psychologique de la douleur (section 2).

Le chapitre IV portera sur la première partie de la trajectoire de maladie des patients atteints de LRPO implantés de dispositifs de neurostimulation. Sur le plan physiologique, celle-ci correspond à l'évolution des lombalgies aiguës en lombalgies chroniques. Afin de rendre compte de l'organisation du travail déployé pour suivre le cours de cette évolution, ce chapitre sera divisé en quatre sections renvoyant aux professionnels de santé consultés : les médecins

généralistes (section 1), les masseurs-kinésithérapeutes (section 2), les radiologues (section 3) et enfin les rhumatologues (section 4).

Le chapitre V traitera de l'apparition des LRPO. Il sera divisé en trois sections : la chirurgie du rachis (section 1), les nouveaux enjeux induits par l'apparition de douleurs chroniques post-opératoires (section 2) et leurs conséquences sur la poursuite de la trajectoire de maladie de ces patients en particulier en cas de nouvelle chirurgie (section 3).

Le chapitre VI portera sur la situation professionnelle et la vie conjugale des patients atteints de LRPO. Dans ce chapitre nous souhaitons mettre en exergue les conséquences de la trajectoire de maladie des patients atteints de LRPO sur l'évolution de leur situation professionnelle (section 1) et de leur vie conjugale (section 2).

Le chapitre VII correspondra à l'orientation des patients atteints de LRPO vers les Structures Douleur Chronique. Ce chapitre sera notamment l'occasion d'analyser le rapport des patients à ces structures (section 1), aux médecins de la douleur (section 2) et enfin aux psychologues (section 3).

Le chapitre VIII sera totalement dédié à l'analyse des expériences des patients relatives à l'implantation et à l'utilisation des dispositifs de neurostimulation. Nous verrons comment l'implantation se décide au sein d'une consultation multidisciplinaire de la douleur (section 1) et à la suite de la consultation obligatoire d'un professionnel de santé mentale (section 2). Enfin, nous aborderons le quotidien des patients atteints de LRPO implantés d'un dispositif de neurostimulation (section 3).

Deuxième partie : approche quantitative de la trajectoire de maladies et des caractéristiques sociales des patients atteints de LRPO implantés de dispositifs de neurostimulation

Paradoxalement, alors que la méthode quantitative est souvent considérée comme une simplification normative du réel (Desrosières, 2013a), elle permet de saisir avec plus de subtilité l'hétérogénéité des comportements et surtout de pondérer leur importance relative.

Cette méthode présente surtout la caractéristique d'être particulièrement propice à l'étude des déterminismes sociaux qui sont souvent cachés à la vue des qualitatifs. Or, comme l'écrit P. Pinell, « de nombreuses recherches ont enrichi l'analyse des trajectoires, mettant en lumière ce qu'elles devaient aux spécificités des pathologies et de leurs traitements, mais aussi aux différences liées au genre, aux classes d'âge et à l'appartenance sociale des malades (Pinell, 2020) ».

Le chapitre I sera dédié à l'analyse sociologique des résultats de l'étude clinique PREDIBACK. Il s'agit d'une étude observationnelle, multicentrique ayant inclus 200 patients atteints de LRPO suivis de manière prospective pendant 12 mois. Ce chapitre sera divisé en quatre sections : la méthodologie, l'analyse du gradient social de santé, l'analyse de la situation professionnelle et l'analyse du genre.

Dans la première section, nous présenterons la méthodologie de l'étude PREDIBACK, les différentes variables utilisées, les codages effectués ainsi que les méthodes d'analyses statistiques employés.

Dans la deuxième section, nous montrerons que les patients atteints de LRPO appartiennent presque exclusivement aux catégories sociales populaires et que cette symptomatologie douloureuse chronique peut être considérée comme le produit d'une accumulation d'inégalités sociales jouant à chaque étape de la trajectoire de maladie des patients.

Dans la troisième section, nous montrerons que la grande majorité des patients atteints des LRPO est inactive professionnellement. La forte proportion d'inactifs dans cette population peut en partie être expliquée par une trajectoire de maladie ne tenant pas compte de l'environnement social des individus.

La quatrième section sera dédiée à l'influence du genre (homme/femme) sur la trajectoire de maladie des patients atteints de LRPO, mais aussi sur leur vie familiale. Nous montrerons notamment qu'il existe des différences d'accompagnement médical et social entre les hommes et les femmes.

Le chapitre II traitera de la perception que les patients ont des consultations multidisciplinaires de la douleur. Pour ce faire, nous analyserons les résultats d'un questionnaire diffusé sur plusieurs groupes Facebook de patients atteints de douleur chroniques. 106 personnes y ont répondu, dont 28 ont déjà participé à une consultation multidisciplinaire de la douleur.

Nous nous attacherons à montrer que la perception de ces consultations (utilité, stress, écoute, etc.) est potentiellement liée aux caractéristiques socioprofessionnelles des patients.

Le chapitre III sera dédié à l'analyse des données de 115 patients atteints de LRPO et implantés de dispositifs de neurostimulation inclus dans une étude multicentrique nationale. Nous y présenterons la temporalité de la trajectoire de maladie des patients atteints de LRPO ainsi l'évolution de l'efficacité antalgique de la neurostimulation.

Première Partie : analyse qualitative de la trajectoire de maladie et des caractéristiques sociales des patients atteints de LRPO implantés de dispositifs de neurostimulation

Chapitre I : méthodologie de recherche qualitative

L'exigence de réflexivité

« L'exigence de réflexivité lors de l'enquête peut être comprise comme une définition, ou plutôt une redéfinition, des limites de cette dernière et de ses matériaux : l'analyse inclut la personne, la position et les catégories de l'enquêteur dans le champ de l'enquête, les erreurs ou les blocages ne sont plus des accidents à éliminer, mais des matériaux à prendre en compte, l'étude des entretiens ne se limite pas à celle du texte enregistré, mais déborde sur celle de la situation d'entretien et d'enquête (Darmon, 2005) ». C'est pourquoi C. Papinot propose de « repenser ces péripéties inattendues de l'enquête, non comme des anecdotes intempestives, mais comme des sources possibles de compréhension du sujet (Papinot, 2013) ».

Réflexivité associée à notre activité professionnelle

Cette thèse est financée sur les fonds propres de l'équipe PRISMATICS (Predictive Research In Spine/Neuromodulation Management And Thoracic Innovation/Cardiac Surgery) qui exerce au cœur du Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Poitiers. Cette équipe, constituée d'enseignants-chercheurs labellisés CNRS (UPR 3346) et Inserm (U 1082), est composée d'un axe *Neurospine* et d'un axe *Cardio-Thoracique*. Si ces deux axes focalisent leurs recherches sur l'évaluation médico-économique de dispositifs innovants et la recherche prédictive, l'axe *neurospine* dans lequel s'ancre notre travail est centré sur le parcours de soins des patients atteints de LRPO, l'évaluation de la douleur et la neurostimulation.

Notre inscription au sein de l'équipe PRISMATICS et du CHU de Poitiers a grandement facilité l'ouverture de notre terrain d'étude. Cela présente, selon nous, un certain nombre d'avantages et d'inconvénients, en particulier dans ce qui a trait à *la neutralité axiologique* qui est normalement l'apanage des savants (Weber, 1919). Il apparaît, en effet, que cette ouverture n'a été rendue possible qu'au prix de notre *acculturation* au monde médical (Herskovits, 1938) qui a par ailleurs été accentuée par notre éloignement de l'univers académique, tant sur le plan spatial que conceptuel. Si le port assumé de la « blouse blanche » en est le symptôme le plus manifeste, cette *acculturation* s'est également étendue à la conception de la méthodologie et à la construction de l'objet étudié.

L'acculturation au monde médical

Notre thématique de recherche ne relève initialement pas d'un intérêt ou d'une expérience particulière de douleur chronique – nous n'avions d'ailleurs jamais questionné la dimension sociale de la douleur –, mais plus prosaïquement d'une opportunité. Alors que nous recherchions depuis avril 2016 un financement pour la réalisation d'une thèse portant sur la pratique du don du corps à la science, désespéré, nous avons finalement été contacté en septembre de la même année par le directeur de la Recherche du CHU de Poitiers, Harold Astre. Celui-ci nous a alors mis en relation avec le professeur Philippe Rigoard. Dès lors, tout s'est passé très vite. À la suite de notre appel téléphonique, ce dernier nous a proposé de covoyer pour nous rendre à la consultation multidisciplinaire de Bourges se tenant la semaine suivante.

Lors du trajet le professeur Rigoard était alors en compagnie d'Emmanuelle Collet, technicienne et commerciale au sein de l'entreprise Medtronic⁵. Le trajet fut l'occasion de découvrir le monde de la neurostimulation, de la douleur, de la recherche clinique et de son intrication avec le monde industriel. Nous nous rappelons encore notre désarroi face à la complexité du vocabulaire utilisé et nous nous revoyons chercher sur notre smartphone, secrètement, la définition des mots « rachis » et « algologue ». Pourquoi diable consulter un spécialiste des algues ? pensions-nous en notre for intérieur... C'était donc un temps de préparation nécessaire, car deux heures après nous étions plongé dans le « grand bain », celui d'une consultation multidisciplinaire de la douleur.

Après avoir été rapidement introduit auprès des professionnels présents, nous avons pris place à leurs côtés. C'était une entrée sur le terrain déroutante, car nous savions, à la suite de notre mémoire sur le don du corps à la science, que l'institution médicale est plutôt de type fermé pour d'évidentes raisons de secret professionnel. Notre déroutement était d'autant plus fort que nous n'étions pas encore inscrit à l'université et que nous n'avions pas encore intégré les rangs du Centre Hospitalier Universitaire (CHU) de Poitiers. Notre présence n'avait donc absolument aucune légitimité sur le plan institutionnel et, à ce titre, soulevait nombre de problématiques éthiques et légales (Cefai et Costey, 2009).

Ceci ne nous a cependant pas empêché de participer à trois autres consultations multidisciplinaires de la douleur au sein du CHU de Poitiers et des Centres Hospitaliers (CH) de Niort et de La Rochelle avant que notre inscription en thèse et que notre recrutement soient

⁵ Medtronic était, jusqu'en 2009, le seul industriel commercialisant des dispositifs de neurostimulation. S'il n'est plus en situation de monopole aujourd'hui, il reste très fortement implanté dans le paysage français et ce d'autant plus qu'il s'agit de l'un des leaders mondiaux dans le marché de la chirurgie orthopédique.

actés. Notre entrée sur ces nouveaux terrains s'est faite tout aussi naturellement que la première fois, car comme nous avons pu le constater, l'aval du professeur Rigoard constituait « un droit d'entrée » (Darmon, 2005) suffisant pour accéder à de nombreuses instances de prise en charge de la douleur. Par ailleurs, l'essence des consultations multidisciplinaires de la douleur étant justement la « multidisciplinarité », notre présence ne semblait pas avoir été perçue comme une intrusion par les autres professionnels de santé, mais au contraire comme une occasion d'enrichir et de valoriser leurs consultations.

Notre recrutement par le CHU de Poitiers au sein de l'équipe PRISMATICS s'est formalisé en janvier 2017. Il nous a fallu un temps d'adaptation non négligeable, durant lequel nous avons continué à participer aux consultations multidisciplinaires de la douleur et au cours duquel nous avons pu nous familiariser avec la recherche clinique, son langage, sa méthodologie, etc. L'apprentissage de la langue vernaculaire s'est posé comme une première difficulté et nécessité. Sa maîtrise nous semblait d'autant plus importante que, comme le note Aaron Cicourel à propos de l'enquête ethnographique, « les ethnographes exogènes manquent souvent de l'éducation nécessaire à la sollicitation et à l'obtention d'informations sur un mode conforme à la communication indigène. Au lieu d'essayer de comprendre cette compétence en l'inscrivant dans le monde quotidien des personnes concernées, les chercheurs ont souvent tendance à privilégier d'emblée leurs propres centres d'intérêt (Cicourel, 2002, p. 49) ». L'apprentissage de la langue médicale ne nous donnait pas seulement l'opportunité de pouvoir communiquer avec les professionnels de santé, elle nous permettait également de comprendre le déroulement d'une consultation et de communiquer avec des patients devenus, par la force des choses, de véritables experts de leurs pathologies.

Durant ce laps de temps, nous avons également appris à connaître les membres de l'équipe et notamment ses coordinateurs Olivier Monlezun et Manuel Roulaud, respectivement pharmacien et physiologiste du sport, son bio-informaticien, Kévin Nivole, son biostatisticien, Amine Ounajim et son Attaché de Recherche Clinique (ARC), Bertille Lorgeoux. Peu à peu, nous avons pris part aux différentes activités du laboratoire. Nous nous sommes familiarisé avec le métier d'ARC, notamment en effectuant la formation aux Bonnes Pratiques Cliniques (BPC) qui est un prérequis nécessaire à l'exercice de ce métier. Nous nous sommes également formé à ce qui nous semble être le cœur de la recherche clinique : l'écriture d'articles scientifiques, la réalisation de présentations et la rédaction de réponses à appels à projets. Par ailleurs, nous avons rapidement assisté à un certain nombre de réunions en présence de

financeurs industriels tels que Medtronic et Boston Scientific⁶ ce qui nous a permis de découvrir la complexité des relations qui unissent les industriels aux équipes de recherche.

Les choses se sont très rapidement accélérées et nous avons pris une part croissante aux activités de l'équipe, parfois au détriment de notre thèse. Nous avons notamment assumé une fonction d'ARC pour une étude clinique. À ce titre, nous avons été détaché pendant quatre mois, environ deux journées par semaine, auprès des CH de Niort, Bressuire et de La Rochelle pour recueillir des données cliniques. Nous avons participé à la rédaction de plusieurs projets de recherche, dont un sur l'évaluation de la douleur (PREDIPAIN) et un sur l'intérêt de l'échographie 3D pour l'Anesthésie Loco Régionale dans le cadre d'une chirurgie du canal carpien (ECHOBOOST). Ces différentes missions et projets nous ont amené à rencontrer de nombreux professionnels de santé et ont certainement favorisé notre insertion sur le terrain.

Nous pensons qu'un cap a véritablement été franchi les 29 et 30 septembre 2017 lors du congrès Medco, organisé par Medtronic. Portant sur la prise en charge des LRPO, ce congrès fut pour nous l'occasion de présenter pour la première fois nos travaux face à une assemblée exclusivement composée de professionnels de santé – algologues, neurochirurgiens et orthopédistes majoritairement – fortement impliqués dans l'accompagnement de patients souffrants de LRPO. En leur exposant nos premiers résultats, nous avons permis à des professionnels de santé, peu habitués à la présence de sociologues, de mieux comprendre ce qu'était notre discipline et en quoi consistait véritablement notre travail. La participation à ce congrès nous a permis d'accroître nos connaissances médicales – sur le plan anatomique, chirurgical et médicamenteux –, de prendre connaissance des tensions professionnelles et institutionnelles ainsi que des enjeux épistémologiques relatifs à notre sujet d'étude, de développer notre réseau (médecins et industriels), mais aussi et surtout de renforcer notre légitimité auprès des médecins que nous avons déjà eu l'occasion de rencontrer. Cette première présentation fut aussi notre premier conflit d'intérêts, puisque nous avons été rémunéré, nourri et logé par Medtronic dans des conditions peu habituelles pour nous, mais tout à fait conventionnelles pour des professionnels de santé. Ce fut également la première fois que nous établissions des relations privées et amicales avec des professionnels de santé ce qui nous a,

⁶ Produisant initialement des implants cochléaires, Boston Scientific s'est implanté sur le marché de la neurostimulation en 2012 grâce à un transfert de technologie. Il est aujourd'hui le concurrent direct de Medtronic sur le marché français et international.

d'une certaine façon, permis de dépasser nos présupposés pour découvrir les hommes et les femmes qui se trouvent derrière ces professions.

Il s'agissait de la première d'une suite de communications aux retombées relativement similaires, dont les plus marquantes furent certainement celles du congrès annuel de la Société Française d'Étude et de Traitement de la Douleur (SFETD), le congrès de l'Association Française McKenzie (AFMck) et le congrès annuel de la Société Française de Chirurgie du Rachis (SFCR). Nous avons également participé à des congrès sans pour autant y communiquer, dont plusieurs éditions du symposium annuel de la Société Française de NeuroModulation (SFNM), mais aussi le congrès de l'International Neuromodulation Society ainsi que le congrès de la North American Neurostimulation Society. Outre les connaissances médicales acquises, ces différents congrès nous ont permis d'avoir de nombreux échanges amicaux avec plusieurs personnes. Nous avons ainsi découvert que l'une des fonctions principales de ces rassemblements était de constituer un réseau solide d'acteurs impliqués dans la recherche. Or, quoi de plus solide que des relations *a priori* amicales ?

Aussi étonnant que cela puisse paraître nous ne pouvons que constater l'extrême facilité que nous avons eue à nous introduire sur ce nouveau terrain (Derbez, 2010). Pour autant, ce n'est pas seulement à notre attrait pour la relation Humaine que nous devons cette opportunité d'insertion relative, mais plutôt aux conditions de recherche particulièrement propices permises par notre emploi au sein de l'équipe PRISMATICS. Ceci nous a notamment amené à nous questionner sur la raison de notre présence et à identifier les freins auxquels nous aurions dû nous heurter.

Enjeux économiques et politiques autour de notre recrutement

Si nous n'avons jamais douté de l'intérêt du professeur Rigoard, ni même de la légitimité de la sociologie dans les recherches sur la douleur chronique, les raisons de notre recrutement se devaient d'être questionnées. Plusieurs éléments nous incitaient à penser que celui-ci était un luxe dans le contexte économique actuel, mais aussi et surtout qu'il constituait un risque pour l'équipe PRISMATICS dont l'équilibre budgétaire fragile ne dépendait que de sa capacité à trouver, sans cesse, de nouvelles sources de financement.

Premièrement, il est impératif de garder à l'esprit que le métier de sociologue n'existe pas au sein de la fonction publique hospitalière (DGOS, 2018). Dès lors, il n'existe ni fiche de poste, ni statut administratif et encore moins de ligne budgétaire permettant de définir et de justifier les missions du sociologue exerçant au sein d'un CHU. Deuxièmement, nos travaux ne peuvent

que difficilement trouver leur place dans le contexte de la recherche clinique dont le financement et la pérennité reposent en partie sur des indicateurs bibliométriques spécifiques au monde médical. Chaque revue dispose en effet d'un Impact Factor – ou indice de citation, de prestige – qui est l'un des composants essentiels au calcul des points SIGAPS (Système d'Interrogation, de Gestion et d'Analyse des Publications Scientifiques). Ce système de bibliométrie, reposant sur la base de données PubMed, permet de déterminer les sommes allouées aux CHU afin de financer la recherche médicale. Or, il n'existe que peu de revues sociologiques indexées sur Pubmed et pour les revues médicales les données qualitatives n'ont pas ou peu de valeur.

Enfin, bien que la médecine de la douleur revendique le primat de l'approche bio-psycho-sociale et que les industriels défendent les approches « Patient-Centric », force est de constater que la dimension sociale de la douleur est oubliée dans les structures de prise en charge de la douleur et par la SFETD. À titre d'exemple, le programme de son congrès annuel de 2018 ne comptait ni intervention, ni poster d'un sociologue, anthropologue ou Assistant de Service Social (ASS)⁷. Dans ce contexte, il semblait difficile de valoriser nos recherches et de justifier notre emploi.

Outre la conviction du Professeur Philippe Rigoard sur l'utilité de la sociologie dans la prise en charge et le traitement de la douleur chronique, il nous est apparu que notre recrutement pouvait relever pour l'équipe PRISMATICS d'un véritable choix stratégique et politique. Si nous ne sommes pas le seul sociologue à travailler sur le milieu médical, nous sommes l'un des seuls à travailler dans le milieu médical. Cette spécificité nous est apparue lors de notre présentation sur la sociologie des innovations au séminaire « L'innovation en santé : une définition et des rôles en évolution. Apport potentiel de la sociologie des innovations dans notre pratique quotidienne », organisé par le Groupement Interrégional de Recherche Clinique et d'Innovation, Sud-Ouest Outre-Mer Hospitalier (GIRCI SOHO). Nous avons été sollicité non pas pour nos compétences sur la sociologie des innovations, mais plus prosaïquement parce que nous étions le seul sociologue de la région Nouvelle-Aquitaine à être embauché par un CHU au sein d'une équipe de recherche clinique. Au terme de notre présentation, de nombreux acteurs du monde hospitalier (administrateurs, économistes de la santé, professionnels de santé et chercheurs) ont manifesté leur étonnement et leur enthousiasme vis-à-vis de notre statut de « sociologue hospitalier ». Ainsi, le simple fait d'être employé par un CHU et non d'être

⁷ Pour autant ce phénomène ne semble pas témoigner d'une mise à distance des Sciences Humaines et Sociales en général, car la psychologie y est très présente.

détaché par une Université permettait à l'équipe PRISMATICS de se démarquer des autres équipes de recherche. Il nous est également apparu que l'originalité de notre recrutement permettait au CHU de Poitiers d'être conforté dans son statut d'acteur majeur et innovant dans la recherche clinique. Ce point était d'autant plus important que la réforme territoriale de 2016, faisant passer le nombre de régions de 22 à 13, a eu pour conséquence de mettre en concurrence les « petits » CHU de Poitiers et Limoges avec le « grand » CHU de Bordeaux. Cette concurrence nouvelle mettait clairement en péril le U, c'est-à-dire la capacité à gérer des recherches Universitaires, des CHU de Poitiers et de Limoges, d'où l'importance pour la direction de la recherche d'asseoir sa légitimité. Toutefois, l'impact de notre recrutement était à relativiser au regard des nombreux autres investissements effectués par le CHU de Poitiers dans la même période – IRM III et VII Tesla, robot chirurgical, O-arm, etc.

Pour l'équipe PRISMATICS notre recrutement permettait de se démarquer des autres équipes de recherche CHU – à l'heure de la médecine prédictive, quoi de plus singulier que le recrutement d'un sociologue –, notamment auprès de la municipalité. Les maires président en effet les conseils de surveillance des hôpitaux et siègent au sein des différentes Agences Régionales de Santé (ARS). Or, lors de notre recrutement, le maire de Poitiers était Alain Claeys, notamment connu pour sa participation à la loi Claeys-Leonetti sur la fin de vie et pour sa sensibilité à l'éthique et aux Sciences Humaines et Sociales. C'est ainsi que pour l'inauguration de nos nouveaux locaux en février 2018, Alain Claeys a fait part de son enthousiasme sur notre recrutement lors de son discours et la Nouvelle République titrait : « Poitiers : de la médecine avec des maths et un sociologue, c'est possible (Monteil, 2018) ».

Si l'enjeu politique de notre recrutement était réel, il nous semblait tout de même secondaire au regard de problématiques plus concrètes. C'est pourquoi nous n'avons jamais cessé de nous questionner sur la raison et la légitimité – économique et non scientifique – de notre présence au sein de l'équipe PRISMATICS *a fortiori* parce que nous avons fortement conscience des problématiques financières, organisationnelles et fonctionnelles liées à notre recrutement. Cette recherche de légitimité était certainement à l'origine de notre forte implication dans des tâches et missions ne relevant pas de nos missions de sociologues, mais qui s'inscrivaient dans un cadre fonctionnel plus global. Notre implication était d'autant plus forte que le fonctionnement de l'équipe PRISMATICS était proche de celui d'une *start-up* dont la spécificité était d'être dirigée par un chirurgien. À ce titre, sa direction managériale était la résultante de la synergie de la socialisation professionnelle des chirurgiens (Zolesio, 2013) et, dans une moindre mesure,

du management des *start-up* de type L (Gaujard, 2008). Ainsi, le fonctionnement de l'équipe reposait entre autres sur le leadership du professeur Philippe Rigoard, c'est-à-dire sur son autorité charismatique (Weber, 1922), sur le compagnonnage, de fortes dispositions à l'action et sur un espace de liberté important. Ce management, dans lequel nous nous retrouvions en partie, nous a largement incité à nous investir pour « le bien » de l'équipe PRISMATICS, ce qui a largement favorisé notre acculturation au monde médical.

L'intériorisation de la pensée clinique

C'est dans notre rapport aux consultations multidisciplinaires de la douleur que notre acculturation semblait la plus perceptible. S'il s'agissait en premier lieu de mener des *observations* simples afin d'étoffer nos matériaux de thèse, ces observations se sont rapidement transformées en *observations participantes*.

Notre recrutement n'a pas eu d'incidence particulière sur notre insertion dans le terrain, si ce n'est que notre fonction de sociologue et notre statut d'Attaché de Recherche Clinique nous permettaient de faire officiellement partie de la fonction publique hospitalière et donc de pouvoir participer aux consultations sans questionner outre mesure notre légitimité. Lors de nos premières consultations, nous ne portions pas de blouse. D'une part, parce que prosaïquement nous n'en possédions pas et, d'autre part, parce que nous n'étions pas à l'aise avec les implications tacites de son port : en tant que sociologue, nous ne pouvions nous résoudre à être identifié comme un soignant par les professionnels de santé et les patients. Après plusieurs consultations, nous nous sommes finalement décidé à nous en revêtir. Force est de constater que vêtu de la blouse blanche, patients et soignants ont changé de comportement en notre présence. Toutefois, après réflexion, il nous a semblé préférable de la porter à chaque consultation. Non pas seulement à cause de l'insistance des professionnels de santé qui voient dans le port de la blouse, par une sorte d'effet performatif, une adhésion à la position de soignant permettant de « partager le secret » (Sarradon-Eck, 2008), mais bien plutôt parce qu'il nous paraissait plus facile pour les patients de parler en présence d'une personne identifiée comme appartenant au corps médical. Cette dernière réflexion nous semblait d'autant plus importante que ces consultations mettaient un patient face à de nombreux professionnels de santé – quatre au minimum, douze au maximum –, ce qui était souvent source d'inconfort et de tension comme il est possible de l'imaginer. Enfin, le port de la blouse nous a permis, d'une certaine façon, d'éviter d'exacerber les clivages disciplinaires. En effet, lors de ces consultations, seuls les psychologues ne portaient pas – systématiquement – de blouse. Ce faisant, ils revendiquaient

implicitement auprès des patients, mais aussi des autres professionnels de santé, une appartenance à une famille professionnelle distincte.

Dès lors, nous avons été pleinement intégré à l'équipe interdisciplinaire, ce qui nous a notamment permis de nous rapprocher des professionnels de santé. Cette intégration s'est également traduite par notre entière participation à la démarche diagnostique intrinsèquement liée à toute consultation. En l'absence de travailleurs sociaux au sein des différentes structures de prise en charge de la douleur observées, notre expertise sociale – et non sociologique – a rapidement fait l'objet d'une réappropriation par les professionnels présents. L'objectif de notre présence n'était plus seulement d'observer les consultations multidisciplinaires de la douleur, mais d'identifier les patients en situation d'isolement social et de précarité économique afin de d'apporter des conseils d'orientation vers des instances médico-sociales. Nous étions heureux de pouvoir mettre certaines de nos compétences au service des professionnels de santé présents qui nous ont toujours accueilli chaleureusement. Nous vivions véritablement notre participation comme une forme de *contre-don* (Mauss, 1929).

Si nous nous prêtions timidement au jeu lors des premières consultations, force est de constater que c'est un rôle auquel nous nous prêtons volontiers aujourd'hui et qui dépasse largement le cadre des consultations multidisciplinaires de la douleur. Heureux d'avoir une oreille attentive capable de synthétiser à l'écrit leurs problématiques – ce qui pose de grandes difficultés aux personnes les moins instruites –, les patients rencontrés dans le cadre d'entretiens n'hésitent généralement pas à nous solliciter, particulièrement lorsqu'ils rencontrent des difficultés d'ordre professionnel et économique. Nous devons confesser éprouver un certain plaisir dans la réalisation de cette tâche, la recherche permettant rarement d'instaurer une relation d'aide directe. Néanmoins, cette mutation de notre fonction n'a pas été sans soulever d'importantes interrogations éthiques et professionnelles que nous continuons, aujourd'hui encore, à nous poser. Mais par-delà toutes nos interrogations, cet exemple nous semble être une bonne illustration des mécanismes de notre acculturation au monde médical et de ses conséquences sur notre façon d'appréhender notre objet d'étude.

Entre myopie et idéalisation de notre terrain de recherche

Notre *acculturation* a eu pour première conséquence de nous rapprocher des normes et valeurs médicales, mais aussi de nous rapprocher affectivement des professionnels de santé que nous avons côtoyés. Ce rapprochement nous exposait aux deux biais que sont *la myopie*

microsociologique d'une part et *l'idéalisation* d'autre part. La myopie microsociologique, ou la problématique de la généralisation des observations à partir d'un cadre particulier (Désveaux and Fornel 2012:chap. Comment généralise-t-on ? Daniel Cefaï) est, pour nous, indissociable du biais d'idéalisation, c'est-à-dire que « la propension des sociologues à vouloir représenter de façon positive leurs enquêtés est l'un des problèmes chroniques de l'ethnographie (Bonnet, 2009, p. 58) ». À ce titre, nous ne savions pas ce qui dans notre jugement était à attribuer au biais d'idéalisation ou à la myopie microsociologique. Serait-il vraiment étonnant que le milieu dans lequel nous avons évolué, composé de professionnels de santé et de chercheurs aguerris à la prise en charge de la douleur chronique, ait une prise en charge – presque – exemplaire de la douleur chronique ? Cette question nous préoccupait d'autant plus nous avions l'impression d'être en décalage total avec la présentation qui était faite de la médecine par nos pairs lors des différents congrès et séminaires auxquels nous avons eu la chance d'assister, et lors desquels le *medical bashing*, soit la propension à critiquer et à juger l'exercice de la médecine (Holmes et al., 2008), semblait être de mise. C'est en tout cas ce que nous ressentions.

Ainsi, la pratique de l'équipe PRISMATICS et des professionnels côtoyés ne nous semblait pas représentative des pratiques générales de prise en charge de la douleur. C'est en tout cas la conclusion à laquelle nous parvenions lorsque nous mettions en perspective l'activité de l'équipe et celles de notre corpus bibliographique. La littérature insistait, par exemple, sur le manque d'attention portée aux patients douloureux chroniques par le corps médical et sur la propension des médecins à les renvoyer à des problèmes d'ordre psychogène, ce qui se caractérisait, entre autres choses, par un manque de reconnaissance de l'ancrage somatique de leur douleur (Baszanger, 1995 ; Le Breton, 1995, 2010). Ces faits se retrouvaient dans de nombreux témoignages de patients dont celui de Margot, *C'est dans la tête ! et autres réflexions sur la douleur*, est un parfait exemple (*C'est Dans La Tête ! Et Autres Réflexions Sur La Douleur* — YouTube 2014). Il nous était cependant impossible d'adhérer à cette réflexion puisque notre seule expérience de terrain était celle de consultations interdisciplinaires lors desquelles de nombreux professionnels étaient mobilisés pour prendre en charge de façon aussi exhaustive que possible toutes les facettes de la douleur, y compris la dimension psychologique.

De la même façon, le positionnement des chirurgiens du service Rachis-Neurostimulation-Handicap (RNH) du CHU de Poitiers nous semblait assez peu représentatif de la situation générale. Dans le milieu médical, les chirurgiens sont réputés pour leur *ego* démesuré et leur « mépris » des patients, mais aussi de leurs subordonnés. Nous nous souvenons, par exemple,

lors d'un congrès médical avoir entendu trois infirmières raconter devant nous la blague suivante : « Quelle est la différence entre Dieu et un chirurgien ? Dieu ne se prend pas pour un chirurgien ». Là aussi, la littérature – dont le dernier livre de Martin Winckler qui décrivait les médecins comme des personnes hautaines, méprisantes, vénales et maltraitantes (Winckler, 2016) – semblait à bien des égards accréditer ce trait d'humour. Ainsi, Emmanuelle Zolesio écrivait que « lorsqu'un chirurgien est considéré comme particulièrement amène, respectueux et peu dominant à l'égard de ses subalternes et collaborateurs, il est toujours présenté comme “*l'exception*” (Zolesio, 2013) ». Pour nous, la plupart des chirurgiens rencontrés incarnaient cette exception.

En définitive, il est évident que nos données ne peuvent être *stricto sensu* généralisées, car notre terrain est un terrain d'exception – au sens propre comme au sens figuré. Il est également évident que nous sommes sujets au biais d'idéalisation, mais nous ne nions pas pour autant l'existence de dysfonctionnements au sein des structures hospitalières fréquentées. Nonobstant, nous avons tout de même souhaité nous confronter à un deuxième terrain nous permettant de minorer ces deux biais : celui des groupes Facebook.

Réflexivité associée aux observations réalisées sur Facebook

Afin d'enrichir notre corpus de données, nous avons souhaité intégrer différents groupes Facebook de « personnes » atteintes de douleurs chroniques. Pour cela nous avons utilisé notre compte Facebook personnel indiquant notre appartenance au CHU de Poitiers, à l'Université de Strasbourg et avec en photo de profil un portrait réalisé à l'entrée du congrès annuel de la Société Française d'Étude et de Traitement de la Douleur. Ces observations étaient pour nous d'un grand intérêt puisqu'elles nous permettaient d'avoir accès aux représentations et activités significatives de personnes atteintes de douleurs chroniques hors du champ de la consultation médicale ou de l'hospitalisation. Elles n'étaient pas seulement une façon de nous imprégner du quotidien des patients douloureux chroniques, c'est-à-dire de notre terrain de recherche, elles étaient un complément nécessaire aux entretiens et observations réalisés dans le cadre de notre thèse étant donné qu'elles nous permettaient de nous extirper du microcosme dans lequel nous évoluions. Nous connaissions par ailleurs les limites des entretiens qui, malgré les précautions prises, sont toujours une reconstruction *a posteriori* socialement acceptable – garder la « face » (Goffman, 1973 ; Pasquier, 2003), face à un chercheur – de la réalité et lors desquelles les « petites choses » de la vie quotidienne sont oubliées, car jugées trop banales par les enquêtés (Arborio et Fournier, 2010). À l'inverse, sur les groupes Facebook, le chercheur n'y trouve rien de socialement acceptable. Ce n'est plus « face » à lui que se retrouve l'individu, mais « avec » une communauté qui partage les mêmes maux : les personnes se plaignent, grondent, se lamentent, maudissent les professionnels de santé, etc. Les groupes Facebook sont des *mondes sociaux* à part entière et, à ce titre, sont régis par des règles et des comportements propres. Il est ainsi possible de se rendre compte que les choses *a priori* les plus insignifiantes prennent une place prépondérante : quel est le sac le plus adapté pour une femme atteinte de lombalgies, comment faire le ménage, dans quelle position dormir ou faire l'amour, quel matelas utiliser, comment le financer, etc. Les réseaux sociaux permettent ainsi de mettre à jour les *savoirs profanes* des patients (Akrich et Méadel, 2002 ; Méadel, 2010) qui sont autant de connaissances essentielles et pourtant ô combien difficiles à anticiper et à aborder lors d'entretiens.

Enfin, il nous semblait indispensable d'investir ce terrain, car la banalisation de l'usage de Facebook (Bastard et al., 2017) nous paraissait avoir entraîné une mutation des comportements sociaux des personnes touchées par la douleur chronique. Facebook n'est pas seulement un outil leur permettant de rester en contact ou d'obtenir des informations, c'est un dispositif qui implique une profonde modification des comportements sociaux.

Des premiers pas difficiles

L'histoire de notre insertion sur ce terrain nouveau a commencé lors de l'été 2017, à la suite d'un entretien, sur deux groupes « fermés »⁸ de personnes implantées de dispositifs de neurostimulation. Nous n'avions à ce moment-là aucune expérience de ce genre de groupes et ne savions pas s'il nous fallait opter pour une méthode d'*observation à découvert* ou *incognito* (Chassagne, 2013). Nous nous sommes donc présenté en tant que doctorant en sociologie et sociologue au CHU de Poitiers sur le groupe que nous appellerons pour des raisons de confidentialité « groupe dévoilé » alors que nous ne l'avons pas fait sur le deuxième groupe, le « groupe masqué ». La raison de cette différence de modalité d'insertion sur ce terrain de recherche était initialement prosaïque : le groupe dévoilé, contrairement au groupe masqué, avait mis en place un processus de modération nécessitant une courte présentation de soi et des raisons motivant la demande d'intégration. Pour des raisons « éthiques », nous avons cependant hésité à nous présenter spontanément sur le groupe masqué, mais après plusieurs jours de réflexion, nous avons finalement décidé de ne pas le faire essentiellement pour des raisons méthodologiques : d'une part nous craignons de devoir quitter ce terrain extrêmement prolifique et, d'autre part, nous savions qu'en sociologie, comme en physique, l'observateur est susceptible de modifier l'élément observé. Comme le fait en effet remarquer O. Schwartz « on connaît l'aporie classique et incontournable de la position d'observateur : il n'a jamais accès, en l'observé, qu'à des comportements induits par sa propre présence. Les personnages qu'il regarde sont des sujets modifiés par son observation, non les sujets en "eux-mêmes" » (Schwartz, 1990). Nous pensons également que l'argument méthodologique pouvait justifier notre positionnement *a fortiori* parce qu'il nous permettait de déterminer, à la manière d'un groupe contrôle, les effets de la présence du chercheur sur les réseaux sociaux. Pour autant nous ne pensions pas rester incognito *ad vitam aeternam*, car nous souhaitions pouvoir diffuser un questionnaire et réaliser des entretiens, ce qui aurait nécessité notre *coming-out*, c'est-à-dire la divulgation de notre identité (Chauvin, 2017). Parallèlement à ces deux groupes, nous avons souhaité intégrer un troisième groupe, que nous nommerons « groupe refusé », de personnes neurostimulées dont le processus d'administration était en tout point identique à celui du groupe « dévoilé ». Nous nous sommes donc présenté, mais nous n'avons jamais reçu de réponse à notre demande.

Nous avons ainsi suivi pendant plusieurs mois les deux groupes et, d'une certaine façon, nous nous sommes attaché à eux et à leurs membres. S'il n'était pas évident d'être quotidiennement

⁸ Un groupe fermé nécessite l'autorisation d'un administrateur pour avoir accès aux conversations.

confronté à la douleur, aux cris, à l'absurde de certaines situations, nous suivions l'évolution de ces groupes et de ses membres avec intérêt... Jusqu'à la publication, en janvier 2018, d'un commentaire publié sur le groupe « masqué » qui a suscité plus de 70 réactions nous ayant finalement contraint à le quitter.

*Bonsoir à tous,
Juste pour vous dire de faire attention si vous donnez des noms de médecins ou de praticiens parce qu'un sociologue embauché par un neurochir traine dans ce groupe... Il a fait la demande dans notre groupe, mais a été refusé.
Donc attention à ce que vous dites – Celia, Facebook*

Parmi les réactions les plus nombreuses, nous avons pu voir émerger pour la première fois les craintes de certains, voire leur franche hostilité envers le corps médical.

Ce qui veut dire que si un médecin qui nous suit voit nos remarques de mécontentement il refusera par la suite de nous suivre après nous avoir charcuté – Francine, Facebook

Toutefois, le commentaire qui nous a le plus marqué reste celui de Sébastien qui questionnait clairement l'inscription éthique et juridique de notre observation, notamment en la mettant en perspective avec les règles en vigueur dans le monde médical.

Pourquoi ça me gêne : Mon fils et moi avons déjà participé à de « vraies » études (par vraies j'entend des études officielles). À chaque fois non seulement ceux qui mènent l'étude se présentent d'emblée et indiquent le but et les modalités de l'étude ; à chaque fois le cadre est spécifié et surtout le consentement de chacun est demandé et des papiers doivent être signés (même mon fils mineur a été informé et a signé sa feuille devant moi). Ici, on ne sait rien de ce « sociologue » ; rien nous prouve la réalité de son identité ni de sa fonction, et encore moins le but de sa récolte d'information (...) – Sébastien, Facebook

Cette aventure nous a obligé à reconsidérer les traditionnels enjeux méthodologiques et éthiques relatifs à la mobilisation des méthodes d'observation incognito et à découvert, mais aussi et surtout à questionner les enjeux légaux relatifs à notre double statut de doctorant en sociologie et de sociologue hospitalier. Comme nous l'avons découvert, c'était une réflexion que nous devions mener seul, car s'il y avait consensus au sein de l'univers médical et sociologique, celui-ci était toujours unilatéral. En conséquence, pour les professionnels de santé, il semblait évident que notre

statut hospitalier primait sur notre statut de sociologue et pour les sociologues il paraissait aller de soi que notre statut de doctorant en sociologie primait sur notre statut hospitalier⁹.

L'observation dévoilée

Cette première expérience difficile ne nous a pas dissuadé de poursuivre nos recherches sur les groupes Facebook. Au contraire, les réactions provoquées par la publication de Célia n'ont fait qu'attiser notre curiosité quant au fonctionnement de ces groupes. Nous avons donc souhaité poursuivre nos observations, notamment en intégrant d'autres groupes en rapport avec notre sujet d'étude – groupes de patients lombalgiques chroniques ayant subi une intervention du rachis et/ou implantés de dispositifs de neurostimulation.

Fort de notre première expérience, nous nous présentions comme doctorant en sociologie et sociologue au CHU de Poitiers, menant des recherches soit sur la neurostimulation, soit sur les douleurs post-opératoires du dos lors de chaque nouvelle demande d'intégration. À notre grand étonnement, nous n'avons jamais été refusé et nous avons même toujours reçu un accueil extrêmement chaleureux. Notre présence semblait être interprétée par certains comme la réaffirmation de l'intérêt des professionnels de santé et des chercheurs pour la prise en charge des douleurs chroniques.

Ta présence ne me gêne aucunement mais reste paradoxale... Dans ce sens ton doctorat est bénéfique, car on (enfin principalement toi à l'heure actuelle) va se pencher sur nos cas et d'un autre côté, ce réel manque de prise en charge de l'humain au niveau médical, nous pousse à nous regrouper afin d'être « entre nous » et enfin compris ! Bienvenue cependant 😊 – Christelle, Facebook

Chaque fois que nous nous présentions, de nombreuses personnes inscrivaient en commentaire leur parcours médical en y joignant parfois leurs imageries et proposaient leur concours pour la réalisation d'entretiens ou de questionnaires. Si dans un premier temps nous avons été particulièrement étonné par la facilité avec laquelle les différents membres nous livraient des données considérées comme sensibles par la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL), nous avons vite compris qu'il était d'usage sur ces groupes de se présenter par

⁹ C'est ainsi que dans une réponse formulée en mai 2018, le professeur émérite et directeur de l'espace éthique Roger Gil, considérait que notre activité était concernée par la bioéthique au titre de missions de sociologue et d'Attaché de Recherche Clinique. Au contraire pour le comité de lecture de la revue Bulletin de Méthodologie Sociale (BMS) la question n'avait pas lieu d'être dans la mesure où nous effectuions « une thèse en anthropologie et non en médecine. »

l'entremise de ses caractéristiques médicales, et qu'à ce titre la protection des données personnelles ne faisait pas sens pour les différents membres.

Ainsi notre présentation n'induisait pas d'obstacle majeur à notre insertion sur les différents groupes Facebook, néanmoins elle nous exposait à un péril bien plus grand. Fort de la connaissance de notre statut, nous faisons l'objet d'un certain nombre de messages privés nous demandant « des pistes de traitement » ou « le contact de professionnels compétents ». Or, si nous acceptions de nous prêter au jeu de l'accompagnement des patients dans le cadre de nos activités hospitalières, c'était quelque chose que nous nous refusions à faire sur les réseaux sociaux.

Cette position n'était cependant pas toujours facile à tenir, car si nous n'étions pas médecin, il n'en demeurait pas moins que nous possédions quelques connaissances sur la prise en charge médicale et chirurgicale des douleurs chroniques postopératoires du dos. À plusieurs reprises nous avons repéré des situations extrêmement délicates, au point de nous demander si notre absence d'intervention ne relevait pas de la non-assistance à personne en danger. Les situations délicates étaient nombreuses : problèmes d'orientation, de prise en charge, vendeurs peu scrupuleux, conseils erronés, voire particulièrement dangereux, etc. Nous avons dû apprendre à nous détacher des groupes auxquels nous appartenions afin de ne pas être trop affecté par un contexte que nous considérions comme kafkaïen. Paradoxalement, la position « d'expert » sous-tendue par notre présentation nous interdisait toute participation alors que n'importe qui, n'importe quelle personne mal avisée, voire malhonnête, pouvait s'exprimer librement. Pour autant, tout au long de nos observations sur ces groupes, nous avons également été marqué par la qualité des conseils donnés, qui semblait être une parfaite illustration de *la sagesse des foules* (Surowiecki, 2008) et de la valeur de l'expertise expérientielle (Akrich et Rabeharisoa, 2012).

Méthode de recueil et d'analyse des données qualitatives

Les entretiens

Présentation

La conduite d'entretiens est un élément central de la méthode de recherche sociologique. Ce n'est qu'à partir de 1943, date de la publication de la recherche de F. Roethlisberger et W. Dickson, que cette technique d'enquête a véritablement commencé à s'instituer au sein de la discipline sociologique (Florence, 1941). L'intégration des entretiens dans les techniques d'enquête constitue en soi une révolution épistémologique majeure « dans la mesure où on passe progressivement de la recherche des réponses aux questions d'un savoir scientifiquement constitué, à la recherche des questions élaborées par les acteurs sociaux eux-mêmes (Blanchet, Gotman et Singly, 2014, paragr. 154) ». Cette perspective a notamment été renforcée par les travaux d'E. Hughes pour qui la sociologie est la science de l'entretien, car « la sociologie ayant l'interaction et la conversation comme forme de rhétorique sociale pour objet, l'entretien fait partie de cet objet (*ibidem*) ». En permettant de faire émerger les questions et préoccupations des acteurs eux même, la conduite d'entretiens apparaît particulièrement adaptée à la recherche sociologique. Bien qu'aujourd'hui largement utilisées dans la pratique des Sciences Humaines et Sociales, les techniques d'entretien recouvrent une grande variété de pratiques qui sont mobilisées selon la sensibilité du chercheur, mais surtout s'appliquent dans des contextes et à des questions de recherche différentes (Demazière, 2008). Les trois plus notables sont : *l'entretien directif*, *l'entretien non directif* – ou libre – et la technique que nous avons choisi de mobiliser, *l'entretien semi-directif* (Figure 6).

Figure 6 : Caractéristiques des trois types d'entretiens

Entretien dirigé (ou directif)	Entretien semi-dirigé (ou semi-directif)	Entretien libre (ou non directif)
Discours non continu qui suit l'ordre des questions posées	Discours par thèmes dont l'ordre peut être plus ou moins bien déterminé selon la réactivité de l'interviewé	Discours continu
Questions préparées à l'avance et posées dans un ordre bien précis	Quelques points de repère (passages obligés) pour l'interviewer	Aucune question préparée à l'avance
Information partielle et réduite	Information de bonne qualité, orientée vers le but poursuivi	Information de très bonne qualité, mais pas nécessairement pertinente
Information recueillie rapidement ou très rapidement	Information recueillie dans un laps de temps raisonnable	Durée de recueil d'informations non prévisible
Inférence assez faible	Inférence modérée	Inférence exclusivement fonction du mode de recueil

Source : Imbert 2010

L'entretien directif tire son origine de la sociologie quantitative de la première moitié du XX^e siècle. En se formalisant sous la forme d'une suite de questions ouvertes, cette technique suppose implicitement une quantification des données qualitatives. Si la réalisation d'entretiens directifs permet de recueillir un grand nombre de données et d'assurer la reproductibilité des résultats, cette technique n'aborde que de manière superficielle le discours des enquêtés et ne tient pas compte du cadre de l'entretien (Beaud, 1996).

L'entretien non directif se formalise sous la forme d'une discussion libre. Il permet de limiter l'écart qui peut exister entre les réponses des interviewés et l'interprétation qui en sont faites par le chercheur, palliant ainsi les principales limites des entretiens directifs. Par ailleurs, « le recours à l'entretien non directif repose également sur l'hypothèse que l'information la plus facilement accessible, celle que l'on atteint par questionnaire, est la plus superficielle, la plus stéréotypée et la plus rationalisée. Au contraire, l'information atteinte par l'entretien non directif est considérée comme correspondant à des niveaux plus profonds (...) (Michelat, 1975, p. 231) ». L'entretien non directif permet de penser l'individu comme un représentant de sa culture, permettant ainsi de passer « de ce qu'il y a de plus psychologique, de plus individuel, de plus affectif, pour atteindre ce qui est sociologique, ce qui est culturel (Michelat, 1975, p. 233) ». Dans cette perspective la réalisation d'entretiens non directifs peut – ou doit – assumer son caractère non représentatif, sa singularité lui conférant tout de même « un pouvoir de généralité » (Beaud, 1996, p. 234). Si la technique de *l'entretien non directif* semble aujourd'hui largement plus valorisée que celle de *l'entretien directif* par les anthropologues et sociologues, cette méthodologie nous semblait peu adaptée à notre sujet qui reste somme toute assez technique et aux ressources temporelles dont nous disposions – notamment pour retranscrire et coder les entretiens.

L'entretien semi-directif

C'est pourquoi nous avons souhaité tirer le meilleur parti de ces deux techniques grâce à la mobilisation de la technique de *l'entretien semi-directif*. Comme *l'entretien non directif*, ce dernier se formalise sous la forme d'une discussion ouverte. Néanmoins, à l'instar de *l'entretien directif*, celui-ci repose sur une liste de questions et de thèmes à aborder. Il s'agit donc d'une technique d'entretien ouverte où l'enquêteur dirige l'entretien à l'aide d'un *guide d'entretien* (Combessie, 2007). La réalisation d'un tel guide permet, d'une part, de ne pas oublier certaines questions ou thématiques et, d'autre part, de rendre possible la comparaison entre les différents entretiens. Dans notre cas, le *guide d'entretien* a d'abord été élaboré à partir de la littérature existante, s'est enrichi de nos observations et a fait l'objet de plusieurs passations au cours

d'*entretiens exploratoires*. Ces premières passations nous ont notamment permis d'adapter notre guide d'entretien.

Nous avons également revu l'ordre de passation des questions. Alors que nous commençons nos entretiens par *le talon* – c'est-à-dire les informations générales – nous nous sommes rendu compte qu'il était plus pertinent de commencer par l'anamnèse médicale, car cela correspondait aux attentes d'une population depuis longtemps acculturée au monde médical. Cela nous donnait ainsi l'occasion de créer une *relation de confiance* – temps d'adaptation, partage de connaissances communes, etc. – permettant ainsi de libérer la parole de l'interviewé, notamment pour des questions plus personnelles (Imbert, 2010). La forme finale de notre *guide d'entretien* s'est formalisée après notre dixième entretien. Il nous semblait alors avoir identifié certaines redondances nous assurant de sa pertinence générale (Combessie, 2007). Il totalisait alors 26 grandes questions réparties dans dix grandes thématiques (cf. annexe 1). Il nous paraît cependant important d'insister sur le fait que nous ne nous en sommes servi de ce *guide d'entretien* comme d'un *memento* et non comme d'un outil coercitif.

Concernant la passation à proprement parler, nous avons toujours commencé par nous présenter comme sociologue au sein d'une équipe de recherche et doctorant en sociologie. Nous présentions également le contexte et les objectifs de l'étude. Nous précisions ensuite notre méthodologie et plus spécifiquement le processus de recueil, d'anonymisation, de retranscription et d'analyse des entretiens. À la suite de quoi nous demandions l'autorisation d'enregistrer. Celle-ci ne nous a jamais été refusée. Durant les entretiens, nous avons utilisé les techniques classiques de *relances* – répétitions, reformulations, etc. – lorsqu'il nous semblait pertinent d'y recourir (Duchesne, 2000). Dans cette perspective, nous avons toujours essayé d'être le plus neutre possible, afin de ne pas orienter les propos des interviewés. Nous dérogeons toutefois à cette règle lorsque nous étions directement questionnés sur la pertinence d'un acte chirurgical ou d'une prise en charge en particulier lorsque les personnes exprimaient une plainte. Dans cette situation – qui s'est présentée dans presque tous nos entretiens – nous avons choisi de ne jamais remettre en question les décisions médicales prises et, dans la mesure du possible, nous tentions de modérer les propos de nos interviewés. Il est possible de voir notre positionnement comme la résultante de notre acculturation au monde médical. Il ne s'agissait cependant pas, pour nous, de prendre le parti des professionnels de santé – dont nous étions proche pour certains –, mais au contraire de protéger nos interviewés. Nous savions en effet que les regrets, la colère et les doutes sont des sentiments qui exacerbent le ressenti douloureux qui peuvent également avoir des effets délétères sur la prise en charge des patients. Dans cette

perspective nous préférons volontairement réduire la qualité de nos matériaux, voire risquer de brider la parole de nos enquêtés – qui pouvaient déduire de notre attitude une certaine accointance avec les professionnels de santé –, plutôt que d'enfoncer une porte déjà maintes fois ouverte et, qui plus est, susceptible de leur porter préjudice. Par ailleurs, il nous arrivait également de prendre la parole pour apporter un complément d'information lorsque la personne interrogée en faisait la demande et que nous pensions être en mesure d'y répondre. Cette attitude peut également être vue comme la conséquence de notre acculturation au monde médical, néanmoins nous aimons à penser que ces informations permettaient de formaliser un *contre-don* nécessaire au bon déroulement de nos entretiens – et s'inscrivant plus profondément encore dans nos valeurs – (Hardy, 2011 ; Mauss, 1929). Grâce à cette démarche nous pensons aujourd'hui avoir effectué des entretiens d'une qualité satisfaisante tout en respectant nos enquêtés. Nous avons ainsi reçu plusieurs témoignages de gratitude, dont celui de Laurence laissé sur Facebook est un exemple.

Bonsoir à tous, J'espère que vous allez bien malgré les douleurs et autres... J'ai eu Nicolas, le sociologue au téléphone. Pour sa thèse, il m'a posé des questions sur la douleur, mon parcours médical, professionnel, l'avenir. Questions simples, non intrusive, et si c'est le cas, il demande l'autorisation pour des questions plus personnelles (relation/écoute du conjoint, etc.) C'est une personne très bien, à l'écoute, et qui plus est, donne des informations, des liens pour plus de renseignements. Je vous souhaite une excellente soirée ! – Laurence, Facebook

La méthode de l'échantillonnage théorique

L'*échantillonnage théorique* partage des caractéristiques communes avec l'*échantillonnage quantitatif*, mais ne saurait toutefois pas s'y restreindre. Tous deux peuvent être définis comme « le résultat d'une démarche visant à prélever une partie d'un tout bien déterminé ; au sens large, il désigne le résultat de n'importe quelle opération visant à constituer le corpus empirique d'une recherche (Alvaro, 1997, p. 7) ». Cependant la sélection ne porte pas sur des caractéristiques sociodémographiques censées être représentatives de la population étudiée, mais sur les phénomènes étudiés. C'est donc la conceptualisation théorique et non la population qui est échantillonnée. L'objectif de l'échantillonnage théorique est de permettre de dresser un panorama aussi complet que possible des phénomènes étudiés, et ce indépendamment de leur fréquence statistique, c'est le principe de la *diversification* qui préside. Dans cette perspective « l'échantillon est donc constitué à partir de critères de diversification en fonction de variables qui, par hypothèse, sont stratégiques, pour obtenir des exemples de la plus grande diversité

possible des attitudes supposées à l'égard du thème étudié (Michelat, 1975, p. 236) ». La recherche de la diversité implique la constitution de groupes dont la comparaison permettra *in fine* la création de *théories substantives* (Glaser et Strauss, 1967).

Il existe deux types de diversification : externe et interne. La diversification externe suppose l'étude d'un phénomène par l'entremise de la constitution de groupes hétérogène. Nous aurions ainsi pu mener notre étude en comparant notre population, c'est-à-dire les personnes atteintes de LRPO et implantées de dispositifs de neurostimulation, à des groupes composés de personnes atteintes d'un Syndrome Dououreux Régional Complexe (SDRC), de Fibromyalgie, etc. Ce type d'échantillonnage ne nous semblait cependant pas adapté à notre projet de recherche. Nous avons en effet déjà longuement insisté en introduction sur les spécificités des différentes pathologies douloureuses chroniques. Pour nous, une telle diversité nous aurait seulement permis de survoler les caractéristiques de chaque groupe. C'est pourquoi, afin de respecter le principe de la *pertinence théorique*, nous avons préféré procéder à un échantillonnage par diversification interne. « Disons, de façon impropre, que, dans ce cas, on veut donner un "portrait global" mais seulement à l'intérieur d'un groupe restreint et homogène d'individus (...) Il s'agit d'une étude *exhaustive ou en profondeur* d'un groupe restreint plutôt que d'une vision globale d'un groupe hétérogène (Alvaro, 1997, p. 65) ».

L'échantillonnage théorique par diversification interne de nos entretiens

Parmi les patients interrogés, sept peuvent être considérés comme des référents sociaux, c'est-à-dire qu'ils sont supposés refléter « au moins en partie un savoir commun [qu'elles] partagent avec d'autres acteurs locaux, voire avec l'ensemble du groupe social considéré (Olivier de Sardan, 1995, p. 7) ». L'objectif de ces entretiens réalisés au début de notre recherche était de balayer le plus largement possible les grandes thématiques relatives à la douleur et à la neurostimulation afin de nous permettre d'élaborer avec une extension maximale autant de propriétés de catégories que possible (Glaser et Strauss, 1967). Nous avons ainsi interrogé trois membres de l'AFVD dont sa présidente fondatrice, sa vice-présidente ainsi qu'une membre active. Nous avons également effectué des entretiens avec les administratrices de trois des quatre groupes Facebook de personnes neurostimulées ainsi qu'avec l'administratrice de deux groupes Facebook réunissant des personnes atteintes de SDRC.

C'est à l'issue de ces entretiens que nous avons choisi de procéder à un échantillonnage théorique par diversification interne en sélectionnant préférentiellement des patients atteints de LRPO et toujours des patients implantés de dispositifs de neurostimulation. Pour assurer une diversification suffisamment importante, nous avons constitué un certain nombre de groupes

caractérisés par des catégories et propriétés conceptuelles similaires permettant la réalisation de comparaisons avec un ou plusieurs groupes pouvant être considérés comme antagonistes. Il n'est ici pas possible de lister l'ensemble des catégories et propriétés conceptuelles qui ont constitué, *in fine*, nos critères d'inclusion. Néanmoins, voici les principales. Nous avons évidemment procédé à un échantillonnage des variables lourdes de la sociologie à savoir le sexe, la profession et l'âge. Si ces variables ont notamment été identifiées dans le domaine de la sociologie électoraliste (Mayer et Boy, 1997), elles sont depuis plus longtemps encore identifiées comme les principaux déterminants de la santé (Dhalgren et Whitehead, 1991 ; World Health Organization, 2003). En tant que telles, ces variables jouent un rôle déterminant dans les trajectoires de maladie des patients atteints de LRPO et implantés de dispositifs de neurostimulation. À partir de ces variables, nous avons par exemple pu constituer des groupes d'hommes et de femmes, de travailleurs précaires et moins précaires, de salariés de la fonction publique et du secteur privé, de personnes jeunes et moins jeunes, etc. Ces variables ont constitué des catégories théoriques centrales, c'est-à-dire qu'elles ont une forte capacité explicative (Glaser et Strauss, 1967, p. 168). Par-delà ces variables lourdes, nous avons constitué des groupes à partir de caractéristiques médicales telles que les professionnels déjà consultés, la consultation en clinique ou en hôpital, le type d'opération du dos préalablement effectué, etc. Nous avons également inclus des variables relatives au mode de vie telles que le lieu d'habitation ou la pratique d'activité physique avant l'apparition des douleurs.

Enfin, nous avons souhaité inclure des patients rencontrés dans le cadre de notre activité professionnelle (consultations multidisciplinaires, étude PREDIBACK et patients suivis dans d'anciennes études sur la neurostimulation) et sur Facebook (groupes sur la neurostimulation essentiellement). Deux raisons ont présidé à ce choix. Premièrement, il s'agissait pour nous de rendre compte de la trajectoire de maladie des patients atteints de LRPO et non seulement de ceux accompagnés dans la région Nouvelle-Aquitaine. Deuxièmement, nous aurions été bien en peine de garantir de l'anonymat des patients – et des médecins qui les accompagnent – en lien avec le CHU de Poitiers sans cette stratégie.

Notre échantillon final est constitué de 32 entretiens, dont 21 sont réalisés avec des patients recrutés par le biais de notre activité professionnelle et 11 avec des patients recrutés sur Facebook. Les caractéristiques générales des patients interrogés sont présentées dans l'annexe 2.

La saturation théorique

L'échantillonnage théorique par diversification interne induit notamment que « contrairement à un échantillonnage statistique, la collecte ne peut être bornée à un nombre d'observations ou d'entretiens. Seule la saturation des catégories centrales permet de décider l'arrêt (Lejeune, 2014, p. 87) ». B. Glaser et A. Strauss parlent alors de *saturation théorique* des catégories et « saturation signifie qu'il n'y a plus de données disponibles à partir desquelles développer les propriétés de la catégorie. La répétition régulière d'exemples similaires constitue pour le chercheur le signal empirique de la saturation de la catégorie (Glaser et Strauss, 1967, p. 158) ». L'arrêt de la collecte des données par entretien s'est donc justifié lorsque nous avons jugé qu'ils n'apportaient plus suffisamment d'informations nouvelles ou différentes sur chacune des catégories constituées dans notre échantillonnage théorique. Plus qu'un signal de fin, le principe de la saturation est une garantie méthodologique. « En différant la fin de la recherche sur un thème ou un sous-thème jusqu'à ce qu'on ne recueille plus de données nouvelles sur ce thème ou ce sous-thème, on s'oblige à ne pas se contenter de données insuffisantes ou occasionnelles, on se soumet à une procédure de validation relative des données, on s'ouvre à la possibilité d'être confronté à des données divergentes ou contradictoires (Olivier de Sardan, 1995, p. 17) ». Il convient néanmoins de préciser que le principe de saturation, à l'instar de n'importe quelle autre méthode, ne peut prétendre rendre compte que d'une partie de la réalité étudiée (Alvaro, 1997). En conséquence, seules nos catégories centrales peuvent être considérées comme saturées.

Retranscription et codage des données

Les entretiens sont importés, retranscrits, codés et analysés à l'aide du logiciel SONAL. Développé par Alex Alber, SONAL (Alber, 2010) appartient à la grande famille des Computer Aided Qualitative Data Analysis Systems (CAQDAS). Il s'agit d'outils faisant appel aux Sciences Humaines et Sociales, aux mathématiques et à la linguistique. Ils permettent généralement d'organiser des corpus, d'extraire facilement des données et d'objectiver statistiquement des données qualitatives. Si l'informatique et les statistiques ne sont pas synonymes de qualité, les CAQDAS obligent le chercheur « à expliciter chaque étape de la construction de son analyse (puisque, par définition, un logiciel ne peut appliquer une procédure implicite) ». Ils permettent la reproductibilité des résultats et facilitent la collaboration (Lejeune, 2010).

La première fonction du logiciel SONAL est de permettre la gestion d'une collection de bandes sonores grâce à la création d'un corpus. Une fois les bandes sonores réunies, il est possible de

les retranscrire via une interface spécifique et ergonomique. Celle-ci permet entre autres choses d'augmenter sensiblement la vitesse de retranscription grâce à son système de dictée, de paramétrage des locuteurs et de raccourcis clavier. SONAL place périodiquement des balises temporelles permettant de faire correspondre le texte à la bande sonore. Cette option permet notamment au texte de ne pas perdre la richesse de l'interaction. Il est en effet particulièrement complexe, voire impossible, de retranscrire le contenu d'un discours caractérisé par des intonations, un débit, une hésitation, etc. Or, la façon dont est prononcée une phrase a autant de sens que l'enchaînement des mots qui la composent.

Par ailleurs, cette fonctionnalité permet de vérifier rapidement et efficacement la qualité de la retranscription en évaluant l'adéquation entre la bande audio et le texte. Ainsi, même si nous n'avons pas procédé à la retranscription de la totalité de nos entretiens (23/32) SONAL nous a permis de mettre en place un contrôle qualité rigoureux.

Plus qu'un outil de gestion des données et de retranscription, SONAL intègre de nombreuses fonctionnalités permettant de coder trois niveaux de données : le « codage ouvert », le « codage axial » et enfin le « codage spécifique » des données (Corbin et Strauss, 1990 ; Lejeune, 2014 ; Luckerhoff et Guillemette, 2012).

Le « codage ouvert » des données permet de caractériser le phénomène étudié. À ce titre, le codage ouvert permet de découvrir les matériaux et intègre toutes les dimensions, même les moins vraisemblables (Corbin et Strauss, 1990). Pour le réaliser nous avons notamment utilisé la fonction de thématisation du logiciel d'analyse SONAL. Il s'agit alors de délimiter, dans chaque entretien, des portions traitant d'un même sujet ou ayant des caractéristiques communes et de leur attribuer une thématique. Nous avons identifié, principalement à l'aide de notre guide d'entretien, 6 groupes thématiques (1. Insertion socioprofessionnelle, 2. Relations aux professionnels de santé, 3. Prise en charge de la douleur, 4. Réseaux de patients, 5. Entourage et 6. La douleur du corps) qui peuvent être subdivisées en 28 thématiques spécifiques. Cette technique d'analyse fait intervenir un procédé de réduction des données permettant la mise en œuvre de modèles explicatifs de pratiques ou de représentations (Paillé et Mucchielli, 2012). Une fois le codage thématique effectué, SONAL permet de trouver facilement, rapidement et de façon exhaustive l'ensemble des extraits d'entretiens concernés par une ou plusieurs thématiques spécifique grâce à la fonction « synthèse ».¹⁰

¹⁰ Nous souhaitons ajouter qu'il existe deux avantages dans l'utilisation de SONAL. Premièrement, si « l'analyse thématique défait en quelque sorte la singularité du discours et découpe transversalement ce qui d'un entretien à

Le « codage axial » consiste en l’articulation des propriétés découvertes lors du « codage ouvert » (Corbin et Strauss, 1990 ; Guillemette et Luckerhoff, 2016 ; Lejeune, 2014). Lors de cette phase, nous avons notamment cherché à découvrir et à référencer les différents liens qui nous semblaient intéressants. Pour ce, nous nous sommes notamment servi de la fonctionnalité « base de données » sur SONAL. Il est en effet possible de créer une base de données contenant pour chaque entretien une série de caractéristiques déterminées (âge, sexe, profession, date d’apparition des douleurs, type de matériel, etc.). Celle-ci permet notamment de filtrer les entretiens, mais aussi les thématiques, selon leurs caractéristiques.

Le « codage sélectif », qui constitue la phase finale du codage, consiste à « retourner dans des ensembles de données déjà codées pour y sélectionner des indications plus circonscrites afin de valider ou de préciser les catégories existantes » (Guillemette et Luckerhoff, 2016). Pour procéder à ce codage nous avons notamment utilisé la fonction de pondération de SONAL qui permet de repérer, d’isoler et d’archiver des passages que nous avons considérés comme intéressants. Nous avons par ailleurs affecté à chaque thématique des mots clés nous permettant d’apporter des précisions sur leur contenu.

l’autre se réfère au même thème (Blanchet, Gotman et Singly, 2014)», cette fonctionnalité permet d’en pallier la principale limite. En effet, si des extraits sont artificiellement isolés par SONAL, une fois l’analyse terminée l’entretien retrouve sa forme d’origine. Il est donc possible de procéder à une analyse thématique sans pour autant défaire la singularité des discours – ce qui était difficilement réalisable lorsque, pour réaliser une analyse thématique, les chercheurs devaient découper et réunir dans un nouveau document les thématiques similaires. Deuxièmement, l’ordre de passation du guide d’entretien n’a absolument aucune influence sur l’analyse du corpus, puisqu’une fois le codage effectué il est aisé de retrouver les informations cherchées. Dans cette perspective l’utilisation de SONAL permet de réaliser des entretiens beaucoup moins directifs sans pour autant porter préjudice à l’analyse des données.

Les observations

« Peu importe si l'expression, souvent contestée, est heureuse ou non. Ce qu'elle connote est relativement clair. Par un séjour prolongé chez ceux auprès de qui il enquête (et par l'apprentissage de la langue locale si celle-ci lui est inconnue), l'anthropologue se frotte en chair et en os à la réalité qu'il entend étudier. Il peut ainsi l'observer, sinon "de l'intérieur" au sens strict, du moins au plus près de ceux qui la vivent, et en interaction permanente avec eux. On peut décomposer analytiquement (et donc artificiellement) cette situation de base en deux types de situations distinctes : celles qui relèvent de l'observation (le chercheur est témoin) et celles qui relèvent de l'interaction (le chercheur est coacteur). Les situations ordinaires combinent selon des dosages divers l'une et l'autre composante (Olivier de Sardan, 1995, p. 3) ».

Si la conduite d'entretiens est l'élément central dans la pratique de la sociologie, l'observation fait également partie intégrante de la discipline (Arborio et Fournier, 2010). C'est pourquoi, parallèlement aux entretiens réalisés, nous avons effectué des observations sur ce qu'il est possible de considérer comme trois terrains distincts et complémentaires. Nous avons en effet pu observer des consultations multidisciplinaires de la douleur, suivre les patients inclus dans l'étude clinique PREDIBACK et observer des groupes de personnes atteintes de douleurs chroniques et/ou implantées de dispositifs de neurostimulation sur Facebook. Nous avons déjà longuement eu l'occasion de présenter les modalités de notre insertion sur ces terrains et les enjeux méthodologiques qui y sont consubstantiels. C'est pourquoi nous souhaitons ici seulement présenter les données formelles de ces trois terrains.

Les observations menées lors de l'étude PREDIBACK

Comme nous l'avons déjà mentionné, notre statut officiel est celui d'Attaché de Recherche Clinique Hospitalier (ARC-H)¹¹. Ce dernier est le maillon initial de la recherche clinique, car c'est de lui que dépend le recueil de données permettant de nourrir la recherche clinique. En tant que sociologue, nous ne saurions être pleinement considéré comme ARC, puisque ces derniers disposent de connaissances médicales spécifiques et de compétences propres qui nous sont étrangères. Néanmoins, ARC et sociologues ont au moins une compétence en commun : tous deux savent conduire un entretien directif. Or, comme nous l'avons déjà évoqué, l'équipe PRISMATICS fonctionne à flux tendu. C'est pourquoi nous avons endossé la mission d'ARC

¹¹ L'ARC-H, anciennement Technicien d'Étude Clinique (TEC), ne doit pas être confondu avec l'ARC moniteur. Ce dernier n'est pas en charge du recueil des données cliniques, mais du contrôle qualité.

lorsque cela s'est avéré nécessaire au bon fonctionnement de l'activité de recherche de l'équipe, notamment dans le cadre de l'étude PREDIBACK.

Il s'agit d'une étude observationnelle, multicentrique, prospective, portant sur 200 patients ayant subi au moins une intervention chirurgicale du rachis. Le premier objectif de cette étude est de mieux connaître le parcours médical ainsi que le profil sociodémographique et psychologique des patients souffrant de douleurs post-opératoires du dos avec ou sans atteinte des membres inférieurs. Les objectifs secondaires visent notamment à caractériser leur trajectoire médicale, à cerner les mécanismes amenant les professionnels de santé à poser un diagnostic de LRPO et à implanter un dispositif de neurostimulation. Cette étude est composée d'une visite d'inclusion (visite initiale) et d'une visite de suivi tous les trois mois (M3, M6, M9 et M12).

Dans le cadre de cette étude, nous avons eu l'occasion de participer à l'inclusion d'une dizaine de patients et de participer à une centaine de visites de suivi. Nous avons principalement rencontré des patients sur les centres de Niort et de La Rochelle et dans une moindre mesure dans ceux de Poitiers et de Bressuire. Cette activité nous a notamment permis de rencontrer de nombreux patients atteints de LRPO, de diverses origines géographiques et à différents moments de leur trajectoire de maladie, et dont certains sont aujourd'hui implantés de dispositifs de neurostimulation. Un autre intérêt réside dans la dimension longitudinale de cette étude puisque, *in fine*, nous avons pu suivre la trajectoire de maladie d'une vingtaine de patients sur une période d'un an. Enfin, les patients inclus dans cette étude font partie intégrante de notre projet de recherche, car si tous ne seront pas orientés vers la neurostimulation, tous les neurostimulés sur lesquels nous travaillons ont un jour été atteints de LRPO.

Si les données récoltées sont destinées à être exclusivement analysées de manière quantitative et que les entretiens sont extrêmement directifs, cette activité n'en demeure pas moins un échange humain entre un patient et un professionnel de santé. C'est un moment qui se doit d'être, autant que possible, convivial, c'est un temps d'échange, de partage et d'accompagnement. C'est pourquoi, il arrive souvent que les patients dépassent le cadre strict des questions qui leur sont posées pour l'étude afin d'aborder des éléments plus personnels et plus singuliers¹².

¹² À titre d'exemple, les informations partagées par les patients peuvent être tellement fortes émotionnellement, qu'elles ont menées une de nos collègues à faire un *burn out* l'ayant conduite à prendre un arrêt maladie de plusieurs mois. Ce qui explique, en partie, notre activité d'ARC-H.

Les consultations multidisciplinaires de la Douleur

Notre travail de thèse a commencé par notre participation à des consultations multidisciplinaires de la douleur. Les professionnels de santé ne se réunissent pas seulement entre eux autour d'un dossier, mais le font en présence même du patient qui devient, *de facto*, un participant à part entière de la consultation. Cette organisation se place ainsi dans la droite lignée des recommandations des autorités de santé pour lesquelles il est nécessaire que le patient devienne « acteur » de sa prise en charge (HAS, 2013).

Nous avons ainsi pu observer à plusieurs reprises les RCI du CHU de Poitiers et des CH de Bourges, La Rochelle et de Niort.

- La consultation de Bourges est généralement effectuée en présence d'un neurochirurgien, d'un algologue, d'un Ingénieur technico-commercial de la firme Medtronic et d'une infirmière douleur.
- La consultation de Niort est celle qui réunit le plus grand nombre de professionnels de santé. Nous y avons souvent côtoyé un neurochirurgien, un algologue, un rhumatologue, un orthopédiste et une psychologue.
- La consultation de La Rochelle est constituée d'un neurochirurgien, d'un algologue, d'un orthopédiste et d'un psychologue.
- La consultation de Poitiers est constituée d'un neurochirurgien, d'un algologue et parfois aussi d'un psychiatre.

Durant ces consultations nous avons cherché à réunir des informations sur les caractéristiques sociodémographiques, la trajectoire et l'expérience douloureuse des patients d'une part, et nous avons été attentif au déroulement de l'interaction entre le patient et les professionnels de santé, d'autre part. Concernant ce dernier point, nous avons essayé de noter les éléments significatifs pour la sociologie interactionniste tels que : *la face, les fausses notes, les ruptures identitaires, l'imposition statutaire, les rôles, etc.* (Goffman 1973 ; Strauss 1959 ; Strauss 1992 ; Le Breton 2004).

Les observations, écrites sur ordinateur, sont toutes consignées dans un même corpus. Elles sont codées et analysées en parallèle des entretiens et selon la même procédure décrite dans la partie Re transcription et codage des données.

Les observations sur les réseaux sociaux

Comme nous l'avons mentionné dans la partie Réflexivité associée aux observations réalisées sur Facebook, l'observation de ce réseau social nous est apparue fondamentale.

La sélection des groupes s'est faite en accord avec notre méthodologie d'échantillonnage par diversification interne. Nous avons donc souhaité inclure les groupes nous permettant la diversification théorique la plus importante. Pour cela, nous avons sélectionné les groupes mentionnant une problématique intervenant à divers moments de la trajectoire médicale des patients atteints de LRPO et implantés de dispositifs de neurostimulation.

Les groupes de personnes atteintes de lombalgies chroniques : comprenant notamment les groupes le groupe *Arthrose, Ostéoporose, Lombalgie...* (6 716 membres) ainsi que le groupe *Pour ceux atteints d'un Spondylolisthesis* (628 membres).

Les groupes atteints de lombalgies post-opératoires : tels que le groupe *Vertèbres Lombaires. Dorsales. Cervicales – Arthrodeuse – Hernie. Sciatique* (2 772 membres) et le groupe *Pour les personnes qui ont subi une arthrodeuse !* (770 membres).

Les groupes de personnes atteintes de douleurs neuropathiques : dont le groupe *Douleurs neuropathiques et leur traitement* (593 membres) et le groupe *Douleurs neuropathiques* (3 835 membres).

Les groupes de personnes implantées de dispositifs de neurostimulation : sur les quatre groupes Facebook de patients neurostimulés français, un groupe a refusé notre présence (*Les neurostimulés francophones, aide et conseils juridiques*), et nous avons été contraint de quitter le groupe *Neurostimulation médullaire* (276 membres) en janvier 2018. Nous sommes actuellement membre des deux groupes *Les neurostimulateurs 2, L'implantation d'un stimulateur médullaire*. Il est à noter que le premier groupe s'éteint peu à peu – passage du nombre de membres de 200 à 147 en moins d'un an, diminution du nombre de posts et de réponses, contrairement au second groupe qui est, lui, en plein essor – passage de 74 membres à 194 toujours sur la même période, plusieurs commentaires et messages journaliers. Nous observons également des groupes anglophones : *Spinal Cord Stimulator UK* (902 membres), *Spinal Cord Stimulator Success Stories* (412 membres), *Spinal Cord and Peripheral Nerve Stimulation Support Group* (296 membres) et *Nevro Hf10 Spinal Cord Stimulator (Scs)* (130 membres).

Du fait du très grand nombre de données disponibles, nous avons été contraint de mettre en place un processus de sélection des données non exhaustif basé sur notre *sensibilité théorique* (Guillemette et Luckerhoff, 2009, part. La sensibilité théorique). Nous avons effectué une

présélection des publications et réponses jugées les plus intéressantes. Celles-ci ont été archivées, en l'état, dans 12 collections totalisant plus de 310 conversations¹³.

Les données, comprenant le message d'origine et les réponses apportées, ont par la suite été exportées en format Word dans SONAL. Leur codage a été fait selon la même procédure que celle décrite dans la partie Retranscription et codage des données. Nous avons toutefois procédé à une thématisation plus fine que pour nos autres matériaux, dans la mesure où les messages sont également plus spécifiques.

Les témoignages cités ont été anonymisés. **Les fautes de grammaire, de syntaxe et d'orthographe ont été laissées telles quelles. Il s'agissait pour nous de respecter le principe de *fidélité* des données d'une part et de refléter le patrimoine socioculturel des enquêtés d'autre part (Rioufreyt, 2016).**

Maintenant que la méthodologie est présentée, nous allons entrer dans le vif du sujet en commençant par présenter l'apparition des lombalgies. Nous y montrerons que l'entrée dans la maladie chronique n'est pas toujours un moment de rupture et qu'il est important de s'intéresser aux événements antérieurs à l'entrée dans le système de soins afin de mieux le comprendre.

¹³ Facebook propose d'enregistrer et d'archiver des conversations dans des « collections ».

Chapitre II : les facteurs associés à l'apparition des lombalgies influencent la trajectoire de maladie

« *Par moi, vous pénétrez dans la cité des peines ; par moi, vous pénétrez dans la douleur sans fin ; par moi, vous pénétrez parmi la gent perdue* (Dante, 2010, p. 20) ».

Cette citation tirée de l'*Enfer* de Dante Alighieri illustre l'idée que nous souhaitons développer dans ce chapitre – abstraction faite de la dimension morale et théologique. À l'instar de Dante pour qui le péché conditionne l'orientation vers un cercle des enfers particulier et les supplices qui y seront exécutés, il apparaît que le mode d'entrée dans le monde de la douleur chronique conditionne la trajectoire médicale et l'expérience qui en résulte.

Toute trajectoire médicale suppose la survenue d'un événement, exogène ou endogène, considéré comme pathologique, c'est-à-dire nuisant à l'intégrité corporelle, psychique ou sociale. La population que nous étudions ne déroge pas à cette règle. Toutefois, il existe de nombreuses portes d'entrée dans le monde de la douleur chronique, même pour une pathologie aussi spécifique que les LRPO.

Ainsi, notre corpus de données fait ressortir deux groupes, correspondant à deux origines différentes de la douleur. Le premier groupe est constitué des patients dont l'apparition des douleurs est liée à un syndrome rachidien évolutif – cause endogène. Le deuxième groupe est quant à lui constitué des patients dont l'apparition des douleurs est consécutive à un traumatisme rachidien – cause exogène.

Comme nous allons maintenant le voir, ces différents groupes induisent des enjeux et un rapport à la douleur particulier qui marqueront considérablement la trajectoire de maladie des patients pour, *in fine*, constituer des expériences communes propres à la création de mondes sociaux.

Section 1 : les syndromes rachidiens évolutifs

Les origines de la douleur

Le premier groupe réunit les patients dont la porte d'entrée dans le monde de la douleur chronique est à attribuer à un syndrome rachidien dont l'évolution naturelle provoque une intensification des douleurs lombaires et/ou des membres inférieurs¹⁴. Ce sont typiquement les patients atteints d'une hernie discale, d'un spondylolisthésis ou d'une scoliose¹⁵. Dans leur cas, ils observent une évolution progressive de leurs douleurs.

Bien, je commençais à avoir mal au dos, à faire des sciatiques et puis au début ça passait avec un traitement et du repos — Sandrine

Comme l'illustre le *verbatim* de Sandrine, cette population entretient, dans un premier temps, un rapport à la douleur qu'il est possible de qualifier de « normal ». Les épisodes douloureux font alors partie de la vie quotidienne. Il s'agit de douleurs désignées par le corps médical comme aiguës et interprétées par les patients comme des douleurs « banales, [qui] jalonnent la vie quotidienne de leurs aigrettes, elles soulèvent un trouble provisoire, un dépit contre soi ou le maladroit, un repos pour calmer le mal ou la digestion difficile (Le Breton, 1995, p. 27) ». Il leur est généralement difficile de dater l'apparition de leur douleur. Ceci suppose notamment que, dans le cas de ces patients, la distinction douleur aiguë/chronique telle qu'elle est faite par les professionnels de santé n'a généralement aucun sens. Tous souffrent depuis plus de 3 mois lorsqu'ils débutent leur parcours de soins. Il leur est également difficile de relier l'apparition de la douleur à un événement particulier. Pour illustrer notre propos voici un message publié en décembre 2018 par un membre d'un groupe Facebook.

Bonjour À vous tous. À vous les KC du DOS. Savez-vous l'origine, le choc qui a causé votre spondy ? [... le membre détaille 20 années de trajectoire médicale...] Et je viens de me poser la question, quel en est l'origine, pas de réponse. Aucun accident, aucun choc, aucun sport à outrance, juste 3 grossesses. RIEN, rien qui aurait pu être le déclencheur. — Florence, Facebook

¹⁴ Il est à noter que ce PIT constitue la très grande majorité des patients concernés par notre thèse, c'est pourquoi nous nous attarderons davantage sur leur profil.

¹⁵ Les scoliozes constituent cependant une catégorie un peu à part : celles-ci sont généralement diagnostiquées dans l'enfance ou l'adolescence, induisent une prise en charge médicale précoce et socialement invasive (port d'un corset notamment) et surtout sont visibles à l'œil nu. Néanmoins, l'évolution de l'expérience de la douleur associée aux scoliozes est – relativement – proche de celle des patients atteints de hernies discales et des spondylolisthésis.

Toutefois, même si aucun élément ne peut être directement identifié, l'origine de la douleur trouve toujours une explication *a posteriori*. Ce phénomène peut être considéré comme une technique de *sens* permettant, d'une certaine façon, d'appivoiser la douleur. Comme l'a en effet montré D. Le Breton, «le non-sens de la douleur ajoute toujours une souffrance supplémentaire, lui attribuer une signification morale ou spirituelle ôte une part de sa cruauté (Le Breton, 2010, p. 34)». L'importance de ce concept se retrouve notamment dans les trois prémices de l'interactionnisme symbolique proposées par H. Blumer :

“The first premise is that human beings act toward things on the basis of the meaning that the things have for them (...) The second premise is that the meaning of such things is derived from, or arises out of, the social interaction that one has with one's fellows. The third premise is that these meanings are handled in, and modified through, an interpretive process used by the person in dealing with the things he encounters (Blumer, 1969, p. 2)”¹⁶.

Ainsi, la douleur semble souvent être associée aux trois causes que sont : l'hérédité, le sport et l'activité professionnelle. L'hérédité baigne la douleur d'un halo fataliste presque rassurant : «C'est comme ça, et ça n'aurait pu se passer autrement», tout en permettant d'inscrire l'individu dans un lignage, une tradition familiale.

Ça vient de ma mère... Le service après-vente est très mauvais – Annie, Facebook

Sûrement héréditaire, mon fils à la même chose que moi – Clarence, Facebook

Le sport est souvent magnifié : époque bénite où le corps se pliait docilement à ses quatre volontés. Les douleurs sont vécues comme la conséquence d'une force de caractère conduisant à l'oubli de soi. Toutefois, tous les sports ne sont pas associés à l'apparition des douleurs. Dans notre corpus, celles-ci sont notamment attribuées à la course à pied qui provoque des « microtraumatismes » ou à la gymnastique responsable d'importantes contraintes mécaniques¹⁷. À l'inverse, les douleurs ne sont jamais associées à la natation. Il nous semble

¹⁶ *La première prémisse est que les êtres humains agissent envers les choses sur la base du sens que les choses ont pour eux (...) La deuxième prémisse est que le sens de ces choses est dérivé ou découle de l'interaction sociale qu'ils ont avec leurs semblables. La troisième prémisse est que ces significations sont traitées et modifiées dans le cadre d'un processus d'interprétation utilisé par la personne pour traiter les choses qu'elle rencontre.*

¹⁷ Il est également utile de prendre en considération le fait que ces deux sports sont « le reflet social » de notre population caractérisée par la forte surreprésentation des classes populaires et des femmes (notamment sur Facebook) (Muller, 2006). Nous n'avons par exemple jamais rencontré personne attribuant son mal de dos à une

intéressant de noter que ces associations sont tributaires des *représentations sociales* de ces sports (Jodelet, 2003). Certaines activités sont en effet considérées comme « mauvaises » et d'autres comme « bonnes » pour le dos¹⁸. Ainsi, la natation est largement considérée comme bénéfique pour les lombalgies chez les profanes, alors même que plusieurs études ont montré la forte prévalence des problèmes de dos chez les nageurs, notamment les plus sportifs (Middleton et al., 2018).

L'activité professionnelle prend presque systématiquement une connotation négative, car dans ce cas la douleur est souvent associée à la précarité des conditions de travail. Dans cette perspective, ce n'est pas tant la fragilité du corps qui est éprouvée par la douleur que la fragilité sociale. C'est le cas de Ginette, 60 ans en 2018, anciennement auxiliaire de vie à domicile.

Oui parce que, ils ont pas voulu reconnaître que ça venait d'leur faute parce que moi, y a 32 ans bah, chez la personne qu'était euh... eh ben fallait y mettre sa bouteille... y a... aller chercher sa bouteille de gaz, y'installer, après y'en a que... qui s'chauffaient avec une cuisinière, fallait aller chercher l'bois, le charbon, allumer la cuisinière, en mettre dedans, puis retourner en chercher, puis y'avait des escaliers, puis voilà. — Ginette

Mais en l'absence de preuves concrètes, ces éléments restent souvent spéculatifs et ce qui est originellement destiné à atténuer la douleur en lui donnant un *sens* prend la forme d'une rumination perpétuelle aux conséquences psychologiques généralement délétères. Ce phénomène se retrouve tout particulièrement chez les personnes de ce groupe qui imputent l'origine de la douleur à leurs conditions de travail. Du fait de l'apparition progressive de leur douleur et de l'absence d'événement traumatique identifiable, leur mal ne saurait en aucun cas être reconnu comme un accident du travail. Ils ne bénéficient d'aucune reconnaissance, d'aucune considération et, comme nous le verrons, rarement d'un accompagnement social permettant d'accéder à leurs droits en matière de prestations, de compensation du handicap et de manière générale, de participation à la vie sociale.

André : Alors quand elle a fait la demande pour être reconnue en...

Question : Médecine du travail ?

Ginette : Oui.

André : Pour être reconnue professionnel, ils ont pas voulu euh... ils ont pas voulu la mettre.

pratique intensive du golf alors même que les contraintes mécaniques exercées sur la colonne sont extrêmement importantes.

¹⁸ Comme nous le verrons plus loin ces représentations portent le nom de kinésiophobie.

Ginette : Hum et j'ai... j'avais beau leur dire, mais y a 32 ans, c'était comme ça. Résultat...

André : Alors c'est... c'est... c'est très gentil hein (rire)

Ginette : Voilà, licenciement pour inaptitude

André : Et sans être reconnue, voilà. Voilà, c'est pour ça qu'elle a que 500 euros.

Moment(s) critiques(s)

Puis, dans un deuxième temps, la douleur croit au point qu'il n'est plus possible de l'ignorer : cela fait maintenant trop longtemps qu'elle est installée, elle devient trop intense, trop handicapante.

« la douleur a crû de façon souterraine (...) Je l'avais tellement intégrée comme un non-problème que je ne m'en souciais pas, bien que peu à peu elle finît par siéger de façon quasi permanente en bas du dos et dans la jambe droite sans que je m'en alarme (Legendre, 2018, p. 23) ».

Si la médecine considère que le passage de la douleur aiguë à la douleur chronique est exclusivement une histoire de temps – 3 mois –, il en est autrement pour les patients. Ce passage n'est pas – seulement – une affaire de temps, mais de prise de conscience.

Je pense que... je pense qu'il y a plusieurs phases en fait. Quand on devient douloureux chronique on a une phase où on a complètement un déni de la douleur. On veut vraiment la rejeter. On veut pas en entendre parler — Estelle

Or, celle-ci ne s'opère, en réalité, que lors de *moments critiques* – ou *Turning Points* selon la terminologie d'A. Strauss (Strauss, 1959, p. 94) –.

“[Turning points] are points in development when an individual has to take stock, to re-evaluate, revise, resee and rejudge. Although stock-taking goes on within the single individual, it is obviously both a socialized and a socializing process. Moreover, the same kinds of incidents that precipitate the revision of identity are extremely likely to befall and to equally significant to other persons of the same generation, occupation, and social class (Strauss, 1959, p. 101)”¹⁹.

¹⁹ [Les moments critiques] sont des moments de développement où un individu doit faire le point, réévaluer, réviser, renvoyer et juger à nouveau. Bien que cette réévaluation se fasse au sein d'une même personne, il s'agit évidemment d'un processus à la fois socialisé et socialisant. De plus, les mêmes types d'incidents qui précipitent la révision de l'identité sont extrêmement susceptibles de se produire et d'avoir la même importance pour d'autres personnes de la même génération, de la même profession et de la même classe sociale.

Ainsi, les *moments critiques* marquant le passage de la conception de la douleur normale aiguë à pathologique, sont souvent associés à des expériences lors desquelles les patients éprouvent la limitation de leur capacité fonctionnelle induite par la douleur (marche, position, activité professionnelle et familiale, loisirs, etc.). L'expérience du handicap, définie dans son acception juridique comme une « *limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles (...)* (Légifrance, 2004) », est en effet bien plus appréhendable que l'intensité ou la durée de la douleur²⁰.

Même s'il semble que l'incapacité fonctionnelle soit *l'expérience commune* partagée par la majorité des patients de ce groupe comme un *moment critique*, son degré d'intensité et son contexte d'apparition fluctuent d'un individu à l'autre. En effet, « la perception des données cénesthésiques est le fait d'un apprentissage social et culturel, elle ne décalque pas en catégories objectives de modifications sensorielles (Le Breton, 1995, p. 117) ». En cela, la notion de *moment critique* est indissociable de la notion de *sens*.

Dans le monde de la douleur, ce lien – entre perception de la douleur et le sens donné au moment – est pour la première fois décrit en 1946 par H. K. Beecher dans l'article *Pain in Men Wounded in Battle*. Cet anesthésiste américain remarque que les soldats américains blessés lors du débarquement sur les plages d'Anzio ne demandent, comparativement aux civils blessés lors d'accidents automobiles, presque aucun antalgique. La raison de ce phénomène réside, pour lui, dans la signification prise par la douleur.

« [for the soldier] His wound suddenly releases him from an exceedingly dangerous environment, one filled with fatigue, discomfort, anxiety, fear and real danger of death, and gives him a ticket to the safety of the hospital (...) On the other hand, the civilian's accident marks the beginning of disaster for him (Beecher, 1946, p. 99) »²¹.

Ce que montre bien cet exemple de H. K. Beecher, c'est qu'aucun moment n'est intrinsèquement critique : il s'agit d'une construction sociale reposant sur le *sens* donné par les acteurs au moment vécu.

²⁰ Nous avons proposé cette définition à des fins heuristiques, car nous avons conscience que sa définition juridique ne permet en aucun cas d'en cerner la complexité sociale (Compte, 2008).

²¹ *Sa blessure le libère soudainement d'un environnement extrêmement dangereux, rempli de fatigue, d'inconfort, d'anxiété, de peur et de danger réel de mort, et lui donne un billet pour la sécurité de l'hôpital (...)* D'un autre côté, l'accident du civil marque pour lui le début du désastre.

Cependant, le *sens* attribué à certains *moments* est partagé par les membres d'un même groupe social. Il semble possible d'identifier certains facteurs culturels participant à la construction d'une *expérience commune* de ces *moments critiques*.

C'est, par exemple, le cas de l'âge et de la profession – lorsque cette dernière est appréhendée comme reflet de la culture – des patients. Le facteur âge est particulièrement intéressant parce qu'il procède d'une double logique en apparence contradictoire.

D'un côté, les patients les plus « jeunes » semblent mettre plus de temps que les autres à opérer cette prise de conscience. Ils sont en effet encore trop jeunes pour que « quelque chose de grave » leur arrive, ils n'ont pas encore conscience de la fragilité de leur corps. En conséquence, la douleur n'est considérée comme pathologique que tardivement ou lorsqu'un *moment critique* s'exprime avec une intensité suffisante pour être reconnu comme tel.

Et puis pour moi c'est peut-être aussi que je ne voulais pas me l'avouer (...) et surtout j'étais jeune quoi. Je ne dis pas que je suis vieux aujourd'hui, mais quand les problèmes de dos ont commencé, à peine 30 ans... Ça va quoi, c'était trop tôt — Antoine

Quand on est jeune on dit qu'on a mal, mais on frotte on passe de la pommade, on regarde un peu tout ce qu'on a dans la pharmacie et on se dit ça passera, tout simplement — Christiane

De l'autre, les patients les plus âgés ont déjà maintes fois éprouvé leur corps, ils en connaissent les forces et surtout les faiblesses. Ils semblent donc, *a priori*, plus à même d'opérer cette transformation statutaire de la douleur. Toutefois, leur âge induit également un rapport culturel à la douleur différent : la consommation d'antalgique était dans leur jeunesse moins importante qu'aujourd'hui. Par la force des choses, ils sont « durs au mal ».

Nous avons par exemple suivi un patient âgé de 75 dans le cadre de l'étude PREDIBACK. Alors que ses réponses à l'Oswestry Disability Index (ODI)²² et que son discours suggéraient une absence totale d'incapacité fonctionnelle, ce patient ne pouvait, en réalité, pas marcher plus 50 mètres.

L'influence de l'activité professionnelle sur le vécu des *moments critiques* est tout aussi importante que l'âge. Cette dernière peut en effet être considérée comme constitutive des formes identitaires, participant ainsi à la structuration du rapport au corps et à la douleur. Il ne

²² Il s'agit d'un questionnaire d'évaluation de l'incapacité fonctionnelle permettant de calculer un score d'incapacité en fonction de variables telles que l'intensité douloureuse, la capacité à marcher, faire sa toilette, rester assis, rester debout, etc.

faut cependant pas appréhender le concept d'identités comme « “des identités personnelles” au sens de désignations singulières de soi, mais des constructions sociales partagées par tous ceux qui ont des trajectoires subjectives et des définitions d'acteurs homologues (Dubar, 2010, p. 12) ». Suivant cette acception, D. Le Breton a déjà montré que le rapport à la douleur, et donc à ce qui peut être vécu comme des *moments critiques*, variait considérablement entre les milieux sociaux les plus démunis et les couches sociales moyennes, voire élevées (Le Breton, 1995, chap. Données sociologiques). Les premiers, contrairement aux seconds, ne portent qu'une attention relative à leur santé. La monographie faite par Richard Hoggart dans *La culture du pauvre* en donne une bonne illustration. La socialisation des classes ouvrières induit, par exemple, une représentation du corps viril et besogneux, marquée par une forme de stoïcisme manifestant « le refus de s'humilier devant les hommes (Hoggart, 1981, p. 138) ». La douleur a toujours fait partie de leur monde professionnel, ce faisant elle prend naturellement place dans un registre de *sens* qui lui confère un statut normal. Dans cette population, c'est la limitation de l'activité professionnelle qui est souvent vécue comme un moment critique. Comme le note en effet D. Le Breton, « le travail est l'étalon de mesure des milieux populaires : ne plus en être capable signe la reconnaissance de la maladie (Le Breton, 1995, p. 134) ».

Est arrivé un moment où ça ne passait plus. Donc médicaments toujours de plus en plus forts. Et... Après je ne pouvais plus travailler — Sandrine

Il ne s'agit là que de deux exemples de facteurs participant à la construction du *sens* de moments pouvant être vécus comme critiques. Néanmoins, la réalité est infiniment plus complexe, car elle recouvre de multiples variables (telles que le sport, le sexe, les activités familiales, etc.) dont les multiples interactions sont difficilement appréhendables.

La douleur chronique, un handicap invisible

Le changement statutaire de la douleur opéré à la suite de *ces moments critiques* induit une profonde modification du *sens* qui lui est donné : « si la certitude du soulagement à venir alimente l'endurance, ou du moins atténue la plainte, la douleur grandit jusqu'à l'effroi quand elle est associée à l'irréversible, quand elle menace de faire chair. La douleur chronique est une longue et pénible entrave à l'existence (Le Breton, 1995, p. 29) ». C'est généralement à ce moment-là que débute réellement la trajectoire médicale des personnes atteintes, car pour la première fois la douleur devient l'objet de leurs préoccupations et de leurs consultations.

Mais ces patients, dont la douleur a progressivement crû, n'ont pas la « chance » de pouvoir associer leur douleur à un moment particulier, ni même d'avoir un traumatisme visible – à ce moment de leur trajectoire médicale. Pour ce groupe, plus que pour les autres, la douleur chronique s'érige véritablement comme un *handicap invisible*.

En procédant au rapprochement des notions de *handicap* et de *stigmat*, il est possible de prendre conscience des enjeux sous-jacents à cette situation.

« Goffman définit comme « stigmatisé » l'individu qui présente un attribut qui le disqualifie lors de ses interactions avec autrui. Cet attribut qui jette le discrédit consiste en un écart par rapport aux attentes normatives des autres à propos de son identité (Nizet et Rigaux, 2014b, p. 27) ».

Le *stigmat* est intrinsèquement lié aux attentes normatives des acteurs sociaux tels que les professionnels de santé, les proches, les collègues, etc. Or, la particularité du *handicap invisible* est que l'absence de *stigmat* visible constitue, paradoxalement, un *stigmat* pour les professionnels de santé et les proches : s'il a vraiment mal, cela devrait être visible. Leur handicap est d'autant moins visible qu'aucun événement, aucun examen ou aucune imagerie ne permet – pour le moment – de donner de la légitimité à leur douleur. « L'individu est donc discréditable. La difficulté est alors pour lui de contrôler l'information sociale qui le concerne pour ne pas être discrédité (Winance, 2004, p. 208) ».

En conséquence, l'enjeu de leur trajectoire de maladie sera, plus que pour les autres, d'avoir une gestion adéquate de l'information sociale – transmise sous la forme d'une expression corporelle et verbale de la douleur – afin de ne pas être discrédité et *in fine* de faire reconnaître l'existence de leur douleur. L'absence de *stigmat* visible conduit les individus à la nécessité contradictoire d'afficher leurs douleurs aux uns et de les cacher aux autres. Ils devront ainsi afficher le « bon » masque au cours de leurs différentes interactions sociales.

Section 2 : les traumatismes rachidiens

Les origines de la douleur

Un second groupe peut être constitué à partir des patients dont l'entrée dans le monde de la douleur est consécutive à un traumatisme rachidien suffisamment important pour être considéré, en soi, comme un *moment critique* par les patients et les professionnels de santé. Celui-ci peut être provoqué par un Accident de la Voie Publique (AVP), un Accident Domestique (AD) ou un Accident du Travail (AT). Plusieurs éléments distinguent ce groupe du premier.

Premièrement, l'accident à l'origine du traumatisme est intrinsèquement vécu comme un *moment critique*. Là où les douleurs des patients du groupe 1 évoluent progressivement, les patients du groupe 2 y sont confrontés frontalement : il y a un avant et un après l'accident. Ce point induit deux distinctions majeures. Tout d'abord, il n'y a pas ou peu de phase d'adaptation, de cohabitation avec la douleur. Celle-ci est directement perçue comme pathologique, même si elle n'est de fait pas encore chronique. Ensuite, contrairement au groupe 1 qui doit traverser plusieurs moments critiques avant de prendre conscience que la douleur n'est pas normale, le groupe 2 tente, quant à lui, de se rassurer.

J'ai eu un accident de la vie privée. En faisant des travaux, chez moi, je suis tombé de mon toit. Euh... Donc je suis tombé à plat sur le dos, sur une barre métallique en plus. Un rail de seuil de garage, de porte de garage. Donc je me suis bien abîmé le dos (...) Donc l'accident avec départ en urgence dans la coque des pompiers. Donc grosse frayeur, parce qu'au moment de l'accident plus de sensibilité au niveau des jambes, plus rien... Donc grosse, grosse peur. Et puis finalement quelques heures après il y a la sensibilité qui revient, les examens qui disent « il n'y a rien de dramatique, il y aura des séquelles » — Steeven.

Ensuite, alors que le groupe 1 cherche désespérément les causes de son affliction, le groupe 2 les connaît. Cette distinction est particulièrement importante, car en connaissant la cause de ses douleurs, il est possible de leur attribuer un *sens* ferme et définitif.

Le sens de la douleur selon le type d'accident

Il semble important de prendre en considération deux dimensions participant à la structuration du *sens* qui peut être donné au traumatisme : le lieu et le type de l'accident. Dans notre corpus, la cause la plus fréquente de traumatisme rachidien est certainement l'accident du travail. D. Le Breton a déjà montré le *sens* particulier que celui-ci prend chez les hommes issus des classes ouvrières (Le Breton 2017:sec. 2515 ; Simonnet, Laurent, and Le Breton 2018:109). Dans cette population spécifique, la prise de risque est considérée comme « une défense « virile » contre le sort (Le Breton, 2017, sect. 2515) », et si l'accident intervient, ses séquelles « provoquent une atteinte narcissique majeure (...) l'ouvrier accidenté éprouve désormais sa fragilité et son impuissance à renouer avec cet imaginaire viril (Le Breton, 2017, sect. 2534) ». Dans notre population, la douleur consécutive à un AT prend généralement un *sens* différent de celui précédemment exposé : l'accident du travail n'est jamais tant lié à une exposition volontaire qu'à des conditions de travail particulièrement précaires dans lesquelles les règles élémentaires de sécurité sont oubliées par les employeurs. En définitive, et comme pour le groupe 1, ce n'est pas tant la fragilité du corps qui est éprouvée, que la fragilité sociale.

J'ai travaillé, oh deux mois chez eux, et il y a le souci c'est que bah comme dans beaucoup d'EHPAD hein, un minimum de matériel convenable, avec un minimum de personnel et tout ce qui s'ensuit, et ils avaient un système pour laver les sols, c'était un pistolet, on met le produit, on racle, et normalement quand vous sortez, ça c'est la législation, quand vous sortez de c'te pièce-là, il y a un carrelage antidérapant pour récupérer le sol d'après, mais moi c'te carrelage-là il existait pas, donc moi j'ai continué de laver et puis j'ai glissé, et en glissant derrière il y avait des escaliers — Françoise

Lorsque l'accident se produit au domicile, celui-ci est associé au cadre familial. De fait, aucune tierce personne – l'employeur pour les AT – ne peut être tenue pour responsable. Le *sens* qui lui est donné fait alors l'objet d'une construction plus complexe. Les douleurs de Christiane sont par exemple apparues lorsqu'elle avait 25 ans à la suite d'une chute dans les escaliers. Elle venait alors de cirer son parquet et portait sa fille dans ses bras. Sa douleur prend ainsi *sens* dans un double système de *signification* : son éducation et la protection de sa fille.

J'étais une fée du logis, j'étais quelqu'un de très maniaque. Parce que c'est pareil, il fallait que tout soit fait, le ménage. Nous c'était ça. (...) et donc j'ai dévalé tout l'escalier de haut en bas en tenant ma fille qui était bébé, à cette époque-là, dans les bras. Donc, je ne me suis pas protégée du tout. En fait, j'ai voulu la garder elle. Et puis moi voilà. J'ai dévalé l'escalier – Christiane

Le *sens* pris par l'accident ne dépend pas seulement du lieu, mais aussi de la façon dont il s'est produit. Ainsi, lorsque le traumatisme est véritablement accidentel et que personne ne peut être tenu pour responsable – hormis la faute à pas de chance – l'accident prend le même *sens* qu'il se soit réalisé au travail ou au domicile. La plupart du temps, il s'agit d'un accident comme il en arrive si souvent dans la vie. Une bouteille d'oxygène tombe sur le pied d'Émilie, anciennement auxiliaire de vie dans un CHU, lors de son service. Cette chute sera responsable d'importantes douleurs neuropathiques.

C'est comme ça... Hein... Ce qui aurait été bien c'est que l'obus ne tombe pas, c'est tout. – Émilie

Dans ce cas, la seule véritable différence entre un accident domestique/de la voie publique et un accident du travail ne tient pas tant à l'univers symbolique associé au lieu de la chute qu'à des considérations plus prosaïques. L'Accident du Travail, lorsqu'il est reconnu, inscrit l'individu dans des protocoles stricts incluant une trajectoire médico-sociale spécifique qui suppose, comme nous le verrons, une expertise médicale approfondie, mais aussi un maintien de salaire et des facilités de réinsertion professionnelle (cf. Partie 1, chapitre VI, section1).

Moi j'avais un peu rancune auprès de l'hôpital. Parce que je trouve que bah pour la reconnaissance de l'accident de travail après c'est un peu galère, mais c'est tout... mais sortie ça, bha c'est comme ça. – Émilie

Comme nous venons de le voir, l'expérience de ce groupe diffère sensiblement de celle du premier et suppose une trajectoire de maladie particulière. Alors que le premier groupe peut mettre un certain temps avant d'aller consulter spécifiquement pour une problématique douloureuse, les patients de ce deuxième groupe sont directement orientés vers un établissement hospitalier. Dans le cas du groupe 2, la douleur est à la fois un *handicap visible* et *invisible*. Comme pour le groupe 1, la douleur consécutive au traumatisme rachidien a toutes les caractéristiques du *handicap invisible*. Néanmoins, du fait de la survenue d'un événement traumatique, celle-ci est plus facilement identifiable/compréhensible par les professionnels de santé et les proches. Ainsi, leur trajectoire médicale s'avérera – en théorie – par la suite beaucoup plus fluide, car moins sujette à controverse.

Conclusion

Dans ce premier chapitre, nous avons souhaité montrer que le mode d'apparition de la douleur induisait un certain nombre de caractéristiques propres qui participent à la construction d'une expérience singulière de la douleur. Pour cela, nous avons constitué deux groupes : un premier groupe réunissant les patients atteints d'un syndrome rachidien évolutif et un deuxième groupe comprenant les patients ayant subi un traumatisme rachidien.

Le groupe 1 est constitué des patients pour qui l'entrée dans ce monde est à attribuer à un syndrome rachidien dont l'évolution naturelle provoque une intensification des douleurs. Ce groupe induit notamment une première phase de cohabitation avec la douleur, lors de laquelle cette dernière est considérée par les patients comme « normale ». C'est seulement après avoir traversé différents *moments critiques* que la douleur est intégrée comme une problématique et qu'ils débutent leur trajectoire médicale. En conséquence, l'ensemble des patients de ce groupe peut être considéré comme lombalgique chronique lors de leur entrée dans le monde médical. Mais ces patients, dont la douleur a progressivement crû, n'ont pas la « chance » de pouvoir associer leur douleur à un moment particulier, ni même d'avoir un traumatisme visible. La douleur chronique s'érige véritablement comme un *handicap invisible*. Ainsi, tout l'enjeu de leur trajectoire de maladie sera de contrôler l'information sociale qui les concerne pour ne pas être discrédité au cours de leurs différentes interactions sociales, notamment auprès des professionnels de santé.

Le groupe 2 est constitué des patients dont l'entrée dans le monde de la douleur est consécutive à un traumatisme rachidien suffisamment important pour être considéré, en soi, comme un *moment critique* par les patients et les professionnels de santé. Cette entrée dans le monde de la douleur induit deux différences majeures par rapport au groupe 1 : il n'y a pas ou peu de phase d'adaptation/de coopération avec la douleur et l'identification d'un événement traumatique spécifique permet de donner un *sens* plus profond à la douleur. Enfin, même si cette dernière n'est pas nécessairement plus visible que chez les patients du groupe 1, l'identification d'un événement traumatique permet, d'une certaine façon, de lui donner de la visibilité – ou de la légitimité – auprès des proches et des professionnels de santé.



Si nous en revenons à notre problématique, il apparaît que la trajectoire de maladie des patients atteints de LRPO peut débuter d'au moins deux façons : soit à cause d'un syndrome dégénératif du rachis, soit à cause d'un traumatisme rachidien. Ces différentes portes d'entrées induisent chacune des expériences de la douleur qui leurs sont propres.

Ainsi, alors même que leur trajectoire de maladie n'a pas *stricto sensu* commencé, les expériences des patients semblent si spécifiques, qu'il paraît difficilement concevable de les faire entrer dans une catégorie aussi généraliste que celle de la « douleur chronique ». Certains patients n'ont d'ailleurs même pas conscience que leurs douleurs sont « chroniques ». Dans ces conditions, les patients semblent n'avoir aucune raison de se constituer en groupes ou en association.

Chapitre III : la difficile évaluation de la douleur et le renvoi à la dimension psychologique comme facteurs structurant l'ensemble de la trajectoire de maladie

Dans ce chapitre nous souhaitons aborder deux éléments structurels rencontrés par les patients tout au long de leur trajectoire de maladie. Dans une première section, *Patients et médecins face à l'évaluation de la douleur*, nous souhaitons aborder la problématique de l'évaluation de la douleur. En effet, contrairement à d'autres pathologies, telles que le diabète qui peut être biologiquement suivi par l'hémoglobine glyquée ou le SIDA qui peut l'être par le taux de lymphocytes CD4, il n'existe aucun marqueur biologique – c'est-à-dire objectif – de la douleur. Or, comme nous le verrons, cette spécificité joue un rôle central dans la trajectoire médicale des patients et l'expérience qu'ils ont de la douleur. Son évaluation tient en effet une place centrale en médecine, car c'est d'elle que peut découler un diagnostic ainsi que la prise en charge qui lui est associée (Foucalt, 1963)²³. Il en résulte assez logiquement qu'un problème d'évaluation peut entraîner un défaut, voire une absence, d'accompagnement médical.

Dans une deuxième section, *Médecins et patients face au dualisme*, nous souhaitons aborder l'une des principales conséquences de cette difficile évaluation de la douleur : le renvoi à la seule dimension psychologique de la douleur.

²³ Pour ne donner que deux exemples : les 7^{es} Journées Francophones de Kinésithérapie avaient pour devise « Évaluer pour mieux traiter », et lors du congrès Medflow organisé par Medtronic réunissant de nombreux algologues, anesthésistes et neurochirurgiens autour de la neurostimulation, plusieurs oriflammes arboraient le slogan « Mieux évaluer pour mieux traiter ».

Section 1 : patients et médecins face à l'évaluation de la douleur

La douleur : un phénomène subjectif

Reconnaissance de la subjectivité de la douleur

La première et principale difficulté rencontrée par les patients atteints de lombalgies chroniques, mais aussi par les professionnels de santé qui les accompagnent, a trait à l'évaluation de la douleur qui est reconnue comme un phénomène subjectif. Or, cette subjectivité pose d'autant plus de difficulté à la médecine moderne (clinique et anatomopathologique) que « l'analyse médicale ne porte plus sur un ensemble de perceptions, qui découle « indirectement du corps », ou sur un regard de surface. L'analyse médicale se retrouve littéralement incorporée dans les réalités physiologiques, elle est inscrite dans le corps concret (Tremblay, 2015) ». En conséquence, si la médecine est capable de décrire et classer les maladies avec une infinie finesse, elle peine à intégrer les éprouvés des patients. Comme nous allons le voir cette aporie est responsable d'un quiproquo discursif entre les patients et leurs médecins.

Réflexions sur le mot algologie

La subjectivité de la douleur s'inscrit dans l'étymologie même du nom choisi par la communauté médicale pour désigner la discipline dévolue à son étude et à sa prise en charge : *l'algologie*.

L'histoire de l'usage de ce mot qui, au premier abord, évoque vaguement une discipline consacrée à l'étude des algues pour toute personne peu familière avec le monde de la douleur – mais aussi pour la majorité des dictionnaires et moteurs de recherche sur Internet – est particulièrement intéressante. Comme nous l'apprend en effet I. Baszanger, le père de la médecine de la douleur moderne, l'anesthésiste américain John Bonica, baptise initialement cette discipline la *dolorologie*²⁴. La médecine de la douleur est « ainsi nommée en référence au *dolorimètre*, outil qui avait pour ambition de mesurer la douleur (Baszanger, 1995, p. 52) ». Il s'agit d'un instrument développé afin de mesurer physiologiquement la tolérance, la sensibilité et l'intensité d'une douleur à l'aide de capteurs de pressions (et plus récemment de chaleur ou de courant). Toutefois, comme le révèle D. Le Breton, le *dolorimètre* s'avère incapable

²⁴ *Dolorology* dans le texte original, ce terme se retrouve dans plusieurs publications des années 1970 (Strick, 1974 ; Levy, 1977).

d'objectiver la douleur en ne tenant compte que de sa seule dimension physiologique²⁵, car l'expérience de la douleur est indissociable du sens qui lui est donné et celui-ci varie en fonction de facteurs biographiques, du contexte d'apparition de la douleur, des vulnérabilités particulières et interindividuelles (Le Breton, 1995). C'est certainement une des raisons pour lesquels le nom de *dolorologie* a été abandonné au profit de celui *d'algologie*.

Comme le montre en effet R. Rey, le mot *algologie* englobe les dimensions biologiques et expérientielles de la douleur. Il est issu de la racine grecque *algos* qui désigne une souffrance générale, et par conséquent un trait inhérent à la destinée humaine, concernant la totalité du corps (Rey, 2011). Cette particularité est d'autant plus importante que « bien que la racine *algos* ait été historiquement plus productive pour le vocabulaire médical moderne de la douleur, dans la langue homérique, c'est le mot *odunè* qui constitue au contraire le terme technique, appartenant au vocabulaire spécialisé de la médecine [et qui désigne en général une douleur bien localisée] (Rey, 2011, p. 18) ».

Cette brève histoire de la dénomination de la médecine de la douleur est malheureusement trop peu documentée pour en garantir la pertinence. Nonobstant, nous pensons qu'elle permet, d'une part, d'insister sur l'impossible objectivation de la douleur et, d'autre part, d'introduire la prochaine section dédiée aux mots de la douleur et à son indicibilité.

La douleur indicible entre limitation du langage et contrainte sociale

La douleur indicible : juste des mots jusqu'au mot juste

Des auteurs tels que David Le Breton, Isabelle Baszanger ou Laurent Denizeau ont depuis longtemps montré que l'une des principales caractéristiques de la douleur participant à sa difficile évaluation est son indicibilité. D. Le Breton est à la fois le premier à traiter de cette spécificité, mais aussi l'auteur qui en a le plus poussé l'analyse. Il lui dédie notamment une partie dans *l'Anthropologie de la douleur* (Le Breton, 1995, part. L'incommunicable) ainsi que dans *l'Expérience de la douleur* (Le Breton, 2010, part. L'indicible de la souffrance).

« La douleur est un échec radical du langage. Enfermée dans l'obscurité de la chair, elle est réservée à la délibération intime de l'individu. Elle l'absorbe dans son halo ou le dévore comme un fauve tapi à l'intérieur, mais le laisse impuissant à nommer cette intimité torturante (...) sous sa lame, le

²⁵ L'usage du dolorimètre se cantonne aujourd'hui presque exclusivement à l'expérimentation animale.

morcellement de l'unité de l'existence provoque la fragmentation du langage
(Le Breton, 1995, p. 39) ».

L'expression « fragmentation du langage » ici employée offre une perspective d'analyse particulièrement riche, car l'indicibilité de la douleur ne naît pas de l'absence de mots, mais bien plutôt de l'absence du mot « juste ».

L'indicible, c'est précisément l'impuissance à nommer l'intimité torturante de la douleur, pourtant chez les malades le discours n'en est pas forclos et sa fragmentation favorise l'expression par éclats de langage pour témoigner de leur expérience. Ainsi, ils usent bien souvent abondamment de mots, de gestes et d'onomatopées pour décrire ce qu'ils ressentent. De cette tentative découle certainement l'usage prolixe de métaphores associées à la douleur « dont leurs utilisateurs n'ont pour la plupart jamais connu la sensation douloureuse qu'ils décrivent : le coup de poignard, l'étau, etc. (Denizeau, 2012, p. 170) ». Les métaphores de la douleur sont utilisées par les patients afin de pallier le vide et la détresse que l'indicibilité de la douleur laisse dans son sillage.

Cette richesse des mots associés à la douleur peut être illustrée par l'étude que nous avons diffusée sur les réseaux sociaux. Nous y avons en effet demandé 3 mots pour qualifier la douleur. Les 105 répondants ont ainsi noté plus de 60 mots différents que nous avons représentés sous la forme d'un nuage de mots.

Figure 7: Nuage des mots associés à la douleur



Source : enquête réalisée sur les réseaux sociaux

Une cacophonie, deux fausses notes

La profusion des mots employés par les patients pour décrire ce qu'ils ressentent sonne comme une cacophonie à l'oreille des professionnels de santé peu rompus à l'art de la prise en charge de la douleur.

Face à l'incompréhension des médecins, les patients insistent, ils souhaitent à tout prix trouver le mot juste qui leur permettra d'être compris et pour cela ils emploient tous les termes s'approchant de près ou de loin à ce qu'ils ressentent. Ils ne savent pas encore qu'il s'agit d'une entreprise vaine aux conséquences potentiellement désastreuses. Si l'objectif de la consultation est de produire une définition commune et acceptable de la situation, cette insistance se révèle être une *fausse note* (Nizet et Rigaux, 2014a) produisant malaise, gêne et trouble... Elle est susceptible de rompre l'harmonie de l'ensemble de la partition. Lorsqu'un médecin, incapable de comprendre les mots de son patient, se trouve véritablement pris en défaut, il cherche une explication à ce comportement qu'il juge pour le moins inadapté, voire pathologique. Il s'établit un quiproquo entre le patient et le médecin. À force de solliciter l'imaginaire du médecin pour en être compris, le patient se trouve saisi dans une représentation réductrice de ce qu'il est réellement. En son for intérieur, le médecin élabore plusieurs hypothèses susceptibles d'expliquer l'écart à la norme de sa conduite : cherche-t-il à attirer l'attention ? Souhaite-t-il un arrêt de travail ? Est-il « psy » ? Ou encore, est-il d'une nature excessive (Baszanger, 1995) ? Si ces hypothèses ne sont jamais formellement énoncées, la remise en question de l'ancrage somatique de la douleur, l'absence de traitement, voire le refus de prise en charge, sont autant d'éléments qui trahissent l'interprétation qu'il fait du discours du patient.

Qu'il s'agisse véritablement de ce que pense le médecin ou d'un présupposé du patient, cette situation est presque toujours à l'origine d'une deuxième *fausse note* qui, cette fois, affecte le patient : le médecin pense-t-il que je feins ma douleur pour attirer l'attention ou pour obtenir un arrêt de travail ? Me pense-t-il fou ? Ce sont autant de questions qu'il se pose en lien avec l'attitude du médecin. Attitude mal vécue qui parfois peut se traduire par une sortie pure et simple du système de soins.

Forts de leurs expériences et las de leurs déceptions, les patients savent désormais qu'il vaut mieux se taire, se plier aux attentes des professionnels de santé, appauvrir son langage jusqu'à le rendre enfin audible par le médecin, au risque de briser et de réduire davantage les expressions à propos de sa douleur. Faute d'être compris, il peut au moins espérer être écouté. Claire Marin, philosophe souffrant d'une maladie dégénérative, en témoigne ainsi :

« Il ne reste plus qu'à se taire. Parce que dire ne sert à rien, parfois même nous dessert. Parce que la parole est toujours en retard sur le mal, malhabile, inadéquate. (...) J'apprends à me taire. On ne comprend pas que je sois désormais incapable de vivre comme avant. On exige de moi que je mente. L'aporie de l'existence sociale et de la maladie m'impose des silences si je veux rester auprès des autres (Marin, 2018, p. 25) ».

Des proches parfois bien éloignés

L'expérience de la douleur ne peut se partager, au mieux peut-on en accueillir le récit et en avoir une représentation. C'est ainsi que les proches se trouvent éloignés du fardeau de la maladie douloureuse qui pèse sur le malade. C'est en qualité d'aidants qu'ils en font l'expérience, loin de l'éprouvé du patient. Si notre travail ne s'est pas centré sur cette dimension il était impossible de ne pas l'évoquer, tant ces acteurs jouent un rôle déterminant dans l'accompagnement des personnes malades. L'interaction, en particulier langagière, au sein des groupes d'amis et des proches, justifie à elle seule un travail de recherche. Ainsi, l'analyse des mots que nous avons recueillis dépasse largement le cadre d'une consultation médicale et s'applique de la même façon au sein de la sphère privée : si un médecin peu familier avec l'accompagnement de la douleur chronique – mais médecin tout de même, ne parvient pas à comprendre les mots de son patient – il est aisé d'imaginer la réaction de proches qui pour la plupart font face pour la première fois au récit d'une personne aux prises avec la douleur chronique. L'entourage n'a le plus souvent jamais fait l'expérience de la douleur et la traduction opérée par les professionnels de santé visant à la rendre intelligible ne saurait en aucun cas leur parler.

« Même l'amour ou la compassion s'arrêtent à ses frontières malgré le désir d'en prendre une part en soi pour soulager l'autre. Toujours une distance demeure entre le souffrant et ceux qui l'accompagnent (Le Breton, 2010, p. 46-47) ».

Là encore, l'incompréhension peut se traduire par une rupture du lien social. Il est cependant – généralement – plus aisé de changer de médecin que de famille ou d'amis. En conséquence, cette rupture n'entraîne pas seulement une rupture de trajectoire médicale, mais une rupture de vie dont les conséquences sont au moins, si ce n'est plus, désastreuses pour les patients, mais aussi pour leurs proches (Cano, Johansen et Geisser, 2004 ; Shaw et al., 2013).

Nicolas : Au niveau de vos amis, ça s'est passé comment ?

Sandrine : Bah les amis on est pas toujours prêt. Quand j'ai commencé à avoir mal au dos et bah j'ai eu l'impression un peu, bah que je ne les intéressais plus.

Nicolas : Parce que ?

Sandrine : bah de les embêter avec mes soucis. J'étais pas drôle ouais. À force je ne disais plus rien.

Nicolas : Et aujourd'hui vous avez retrouvé les mêmes amis ?

Sandrine : Non, non, ça a fait du tri. Rire. Ouais ouais. Là je repars un peu à zéro en fait... Une nouvelle vie.

Ainsi les mots prononcés par les patients lorsqu'ils débutent leur trajectoire de maladie ne sont pas plus compris par leurs proches que par les professionnels de santé. L'indicibilité de la douleur ne naît pas d'une absence de mots en général, mais de l'absence du mot juste permettant de la désigner à quiconque ne l'a pas éprouvée. Las de leurs échecs, les patients adoptent le langage stéréotypé le plus à même de satisfaire les médecins qui se dressent devant eux : le silence. L'indicibilité ne semble pas être une qualité ontologique de la douleur, mais être la résultante des interactions sociales entre les personnes douloureuses et les autres (professionnels de santé d'abord, les proches ensuite). Pour pallier cette situation dont ils sont en partie responsables, les professionnels de santé vont essayer d'emmener les patients sur leur terrain de prédilection : celui de la quantification.

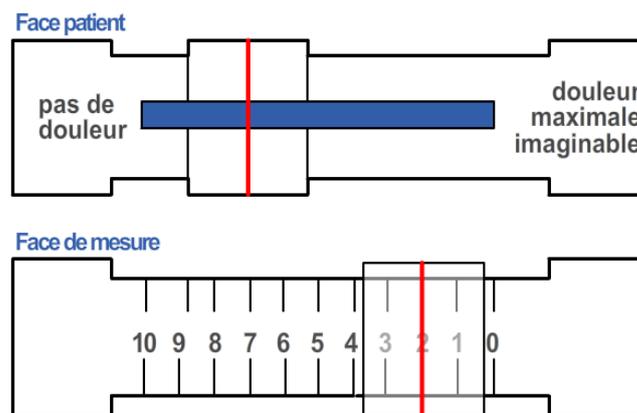
La douleur inquantifiable

L'évaluation de la douleur relève d'un véritable défi puisqu'elle ne peut ni reposer sur des données biologiques objectives, ni sur les mots des patients. C'est pourquoi les professionnels de santé ont mis au point dès 1921 (Delgado et al., 2018) un outil d'évaluation de la douleur nommé Échelle Visuelle Analogique (EVA).

Qu'est-ce que l'Échelle Visuelle Analogique ?

L'EVA est l'outil d'évaluation de la douleur de référence. Il s'agit d'une réglette en plastique de 10 cm graduée de 0 (absence de douleur) à 10 (pire douleur imaginable) sur laquelle le patient place un curseur à l'endroit qui représente le mieux l'intensité de sa douleur (Carlsson, 1983 ; Chapman et al., 1985 ; Haefeli et Elfering, 2006 ; Macintyre, 2008). La douleur est ensuite traduite par un nombre compris entre 0 et 100 (chaque centimètre de l'EVA pouvant effectivement être converti en millimètres, soit 10 mm pour 1 cm (Figure 8).

Figure 8 : L'Échelle Visuelle Analogique



Source : Google

L'EVA sert de critère d'évaluation principal en consultation et dans la plupart des publications scientifiques sur la douleur. Il est à noter que son principe, soit la quantification de l'intensité douloureuse, se décline sous une multitude de formes. Il existe par exemple l'Échelle Numérique (EN) dont le principe suppose une cotation orale de la douleur (généralement entre 1 et 10) ou encore l'Échelle Verbale (EV) qui associe à la douleur des adjectifs (absence de douleur, faible douleur, douleur modérée, douleur sévère, pire douleur imaginable)²⁶, etc.

²⁶ Dans la mesure où l'EV est une variable qualitative ordinale, les adjectifs donnés par les patients sont traduits par les professionnels de santé en score : absence de douleur = 0 ; douleur faible = [1 ; 3] ; douleur moyenne = [3 ; 5] ; etc.

L'EVA présente au moins quatre caractéristiques qui peuvent expliquer son utilisation :

1. **L'orientation** : L'EVA a changé la donne dans le monde entier, en permettant d'adapter la posologie d'un morphinique chez un patient qui souffre. Cette échelle a largement supporté l'adoption et la diffusion de la classification des antalgiques de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) (Palier I : antalgiques périphériques pour les douleurs légères à moyennes ; Palier II : antalgiques centraux faibles pour les douleurs moyennes à intenses et Palier III : antalgiques centraux forts pour les douleurs très intenses). L'idée sous-jacente à cette classification étant que plus la douleur est intense, plus la réponse médicamenteuse doit être forte.
2. **La simplicité** : Elle ne nécessite aucun examen particulier et permet instantanément d'évaluer la douleur. Cet argument s'impose avec d'autant plus de force que le système économique encourage les techniques d'évaluation peu chronophages (la T2A pour le secteur hospitalier, volume d'activité pour les professionnels de santé installés en libéral). La simplicité et la rapidité sont, *in situ*, d'autant plus importantes que l'Échelle Numérique se substitue souvent inconsciemment à l'EVA.
3. **La reproductibilité clinique** : Plusieurs études ont montré que l'EVA était un outil reproductible, que ce soit pour l'évaluation de la douleur aiguë, subaiguë ou chronique (Bijur, Silver et Gallagher, 2001 ; Trèves et al., 2002).
4. **La quantification** : En permettant d'attribuer à la douleur une valeur numérique, l'EVA s'inscrit pleinement dans les représentations de la plupart des professionnels de santé ancrés dans le paradigme de l'Evidence Based Medicine (EBM) pour qui quantification est synonyme d'objectivation (Desrosières, 2013b).

Cet outil est toutefois fortement limité et bien que peu de professionnels de santé sont capables de le concevoir, tous en éprouvent les limites au contact des patients.

L'EVA : un outil d'évaluation de la représentation de la douleur

Indépendamment des limites cliniques relatives à son utilisation²⁷, l'EVA ne peut en aucun cas être considérée comme un outil d'évaluation objectif de la douleur. Il est en effet important de comprendre que la reproductibilité clinique – c'est-à-dire dans un environnement médical contrôlé – n'est pas la reproductibilité en situation écologique – c'est-à-dire dans les vicissitudes de la vie quotidienne. L'intensité de la douleur est objectivement influencée par de nombreux paramètres tels que le moment de la journée, le stress, la position, la durée d'évolution, le caractère mécanique ou neuropathique, les paroxysmes, etc. Lorsqu'on intègre la dimension subjective et émotionnelle à ces éléments, la nébulosité de perception d'une telle sensation s'accroît encore *a fortiori* parce que le contexte d'évaluation clinique diffère sensiblement du contexte quotidien.

Ensuite, la formulation de la question associée à l'utilisation de l'EVA possède plusieurs limites majeures :

- a. Tout d'abord comment est-il possible de penser uniformément ce qu'est la pire douleur imaginable ? Les travaux de R. Leriche, de M. Zborowski ou de I. K. Zola ont par exemple montré que la culture pouvait influencer significativement le ressenti de l'intensité douloureuse pour une même pathologie (Leriche, 1949 ; Zborowski, 2010 ; Zola, 1966). La culture du patient induit en effet des représentations du corps et de la maladie particulières influençant le ressenti douloureux. Ainsi, Laurent Denizeau partage avec nous une anecdote illustrant ce phénomène :

« Un médecin français me faisait part de son expérience dans un dispensaire de brousse au Sénégal et de son désappointement lorsqu'il accueillait des patients tordus de douleurs à la suite d'une gastrite, comportement qui lui semblait nettement disproportionné par rapport à ses propres représentations de cette affliction. Jusqu'à ce que lui-même découvre que, dans cette culture, l'abdomen constituait un lieu identitaire fort dans les représentations du corps (...) Au-delà d'une simple douleur de ventre, c'est le sentiment d'identité qui était atteint. La douleur sera d'autant plus intense qu'elle est angoissante en regard des significations qui sont attribuées à la partie douloureuse du corps (Denizeau, 2012, p. 172) ».

²⁷ L'EVA ne peut par exemple pas prendre en compte la dominante douloureuse en cas de douleurs multi-sites, ni la superficie de la zone algique ou encore moins sa typo, voire topologie. Ces informations sont pourtant essentielles pour les professionnels de santé dans la détermination du choix de la stratégie thérapeutique la plus adéquate – exemple : traitement systémique (anti-neuropathique par voie orale) ou local (topique à base de capsaïcine ou encore technique de neurostimulation).

Ce rapport entre culture, corps et douleur est aujourd'hui bien documenté, notamment par Claudine Herzlich et Janine Pierret ou par David Le Breton (Herzlich et Pierret, 1984 ; Le Breton, 1995). L'EVA se révèle donc incapable d'associer des facteurs psychologiques et sociaux à l'expression d'une intensité douloureuse.

- b. Plus qu'un problème de subjectivité interindividuelle, l'EVA ne permet pas non plus de rendre compte de l'évolution intra-individuelle de ce qu'est « la pire douleur imaginable ». Or, cette représentation doit être considérée comme dynamique : « la pire douleur imaginable » n'est pas identique lors de l'apparition des douleurs, après quelques semaines, quelques mois, quelques années, voire quelques décennies de souffrance. L'EVA se révèle donc incapable d'associer des facteurs expérientiels propres au vécu douloureux sur l'expression de son intensité.

Quand on était, je vais dire, parce que souvent on nous parle d'échelle de la douleur, quand on me demandait de 0 à 10 vous êtes à combien ? des fois je disais 15... Rire... Tellement c'était insupportable. Alors que maintenant [30 années plus tard], je vis bien avec 5 ou 6 tout le temps quoi. Peut-être qu'on s'habitue aussi à notre douleur ou tout simplement parce qu'on a su mettre les choses en place pour pouvoir aller bien – Christiane

- c. Pourquoi la douleur ressentie ne pourrait-elle pas être supérieure à la pire douleur imaginable ? Il nous arrive fréquemment d'imaginer le pire qu'une fois qu'il se trouve à notre porte. Ce point est d'autant plus important que les patients donnent couramment, du moins au début de leur trajectoire de maladie, un nombre supérieur à 10. L'EVA limite la réponse des patients à un univers qui leur est déjà connu, empêchant *de facto* toute approche un tant soit peu dynamique de la douleur.

Parce qu'il y a des fois où je suis arrivée à la clinique que j'arrivais plus à marcher, dans la rue, que j'étais coincée que mon mari m'a amenée à la clinique quand on m'a demandé mon niveau de douleur. J'ai répondu : « Mais si je m'écoute, je mets 15 ». Alors que je marchais plus. J'étais en boule. Ils étaient deux trois à me sortir de la voiture – Valérie

- d. Enfin, la projection sur une échelle numérique nécessite la mobilisation de ressources cognitives et culturelles spécifiques. Un changement d'échelle, par exemple le passage d'un système décimal (comme c'est le cas pour l'EVA) à un système sénaire (comme pour le Multidimensional Pain Inventory questionnaire [MPI]) montre qu'il n'y a pas toujours

une stricte correspondance arithmétique entre les réponses données (une douleur évaluée à 5/10 ne se traduit pas systématiquement par une douleur de 3/6). L'évaluation de la douleur est donc dépendante des représentations associées à l'usage d'un système de numération.

Il est également important de tenir compte de l'amplitude de l'échelle utilisée à l'intérieur même du système, car il est relativement commun qu'un patient capable de donner une évaluation de la douleur sur une échelle de 10 (l'échelle de l'EN), soit incapable de le faire pour une échelle de 100 (l'EVA, qui est pourtant « juste » un multiple de 10).

Au vu de ces éléments, l'EVA doit être considérée comme un outil d'évaluation de la perception de l'intensité douloureuse. Ceci n'est en soi pas une limite, c'est tout au contraire ce qui fait sa plus grande richesse. L'EVA permet en effet d'évaluer l'intensité de la douleur implicitement en fonction de l'appartenance culturelle du patient, de ses expériences de vie, mais aussi de sa trajectoire de maladie. Elle est donc en totale adéquation avec la conception selon laquelle la douleur est un phénomène subjectif. Peut-être le problème de l'évaluation de la douleur ne repose-t-il pas – seulement – sur cet outil, mais aussi sur les personnes qui l'utilisent.

Ce que mesure réellement l'EVA

En plus des limites que nous venons d'évoquer, le chiffre donné par les patients est rarement, voire jamais, celui du seul ressenti douloureux. Il correspond plutôt à un ratio tenant compte des attentes en matière d'acceptabilité sociale du chiffre donné ainsi que de la prise en charge souhaitée.

- a. L'acceptabilité sociale : le chiffre exprimé prend en considération les attitudes des professionnels de santé. Celles-ci sont déterminées par ce qu'ils considèrent être une réponse adaptée. Cette considération repose sur un système de valeurs et de croyances collectives (Gendron, 2014). Ainsi, un patient exprimant une douleur jugée comme trop intense encourt le risque d'être *stigmatisé*. Au fur et à mesure de leur trajectoire médicale, les patients apprennent, par la force des choses, quel chiffre est considéré comme acceptable. Les professionnels de santé vont projeter sur l'EVA leurs représentations de ce qu'est une douleur acceptable, c'est-à-dire une douleur normée, débarrassée de toute la subjectivité des patients. Ce faisant, ils vont produire une forme de normativité : en sanctionnant par un défaut, voire un refus de prise en charge les patients dont les attitudes sont jugées inadéquates, ils en viennent à déterminer leurs comportements individuels. Pensons-y : rien n'empêche un patient de donner un chiffre supérieur à 10/10 si ce n'est le jugement porté sur sa réponse.

Et... Puis moi je cache énormément ma douleur, je n'ose pas, bah là par exemple la semaine dernière j'avais rendez-vous avec une infirmière au CAD (Centre Anti-douleur), mon conjoint était là. Et sur la barrette j'indiquais que j'avais 5 et là, il y a le psy qui me dit, tu te mets toujours 5. Et c'est vrai qu'il a raison, je ne, ne, n'ose pas dire que j'ai mal. Je n'ose pas. Je ne sais pas. Ou une peur de déranger ou une peur que l'on ne me croie pas... – Sandra.

- b. Les attentes : L'acceptabilité sociale de l'intensité de la douleur donnée par un patient conditionnera sa prise en charge. Si la douleur n'est pas assez intense, le patient ne sera pas considéré comme digne d'intérêt, si elle est trop intense, il sera suspecté de feindre sa douleur. Dans les deux cas, le patient ne sera pas ou peu pris en charge. C'est pourquoi la réponse apportée correspondra aux attentes du patient en termes de prise en charge.

Le philosophe de métier, et patient hospitalisé de nécessité en unité de soins palliatifs en raison d'un cancer, Ruwen Ogien note à propos de l'EVA que « l'on apprend vite, en tant que patient, à donner un chiffre qui correspond à la dose d'anti-douleurs qu'on a envie de recevoir. Mais les médecins le savent bien eux aussi. Ils ont d'ailleurs tendance à estimer que, chez les malades chroniques, les plus souvent soumis à ces évaluations, le taux d'incertitude est particulièrement élevé (Ogien, 2017) ».

En souhaitant normer les réponses apportées par les patients, les professionnels de santé dénaturent totalement cet outil : l'EVA ne permet pas de mesurer la perception de l'intensité d'une douleur chez un patient, mais de mesurer l'intensité douloureuse qu'il est socialement acceptable de donner à un professionnel de santé pour espérer être pris en charge.

Conclusion

La première des expériences associées à la douleur chronique est relative à son évaluation. Dans une première partie de leur trajectoire de maladie, les patients atteints de douleurs chroniques usent d'un vocabulaire aussi abondant qu'imagé dans l'objectif de se faire comprendre. Paradoxalement, chaque mot prononcé correspond à autant de tentatives désespérées qui les éloignent toujours un peu plus des médecins, mais aussi de leurs proches. L'indicibilité de la douleur ne naît pas d'une absence de mots en général, mais de l'absence du mot juste permettant de la désigner à quiconque ne l'a pas éprouvée. Las de leurs échecs, les patients se cloîtent peu à peu dans le mutisme le plus total. L'indicibilité n'est pas consubstantielle à la douleur, elle est la résultante d'une forme de contrainte sociale s'enracinant dans les limites du langage.

Pour pallier cette situation, les professionnels de santé vont essayer d’emmener les patients sur le terrain de quantification à l’aide de l’Échelle Visuelle Analogique. Cet outil présente au moins quatre avantages pouvant expliquer sa large utilisation. Il s’agit en un effet d’un outil simple, considéré comme reproductible, permettant de quantifier la douleur et, par extension, de guider instantanément les professionnels de santé vers la stratégie thérapeutique jugée comme la plus adéquate.

Toutefois, l’EVA ne saurait en aucun cas être considérée comme un outil d’évaluation de la douleur objectif. Outre les limitations inhérentes à sa simplicité et à son cadre d’utilisation, sa formulation ne tient pas compte des différences culturelles influençant nécessairement les représentations associées à ce qu’est la pire douleur imaginable. Elle ne permet pas non plus de prendre en considération la dimension dynamique de cette représentation qui évolue, par la force des choses, avec l’expérience de la douleur. Toutefois la véritable limite de l’EVA n’est pas contenue dans sa formulation, mais dans la coercition des professionnels de santé qui l’utilisent. Il apparaît en effet que les réponses apportées par les patients ne reflètent pas tant leur ressenti douloureux que le chiffre correspondant le mieux aux attentes des professionnels de santé leur permettant d’être pris en charge. Là aussi, le caractère non quantifiable de la douleur ne lui est pas consubstantiel, mais est la résultante d’une forme de contrainte sociale s’enracinant dans les représentations sociales, normatives, des professionnels de santé.



Pour renouer avec notre problématique, il apparaît que la première expérience commune aux patients atteints de LRPO est relative à l’incommunicabilité de la douleur, tant sur le plan de sa qualification que de sa quantification. Cette expérience n’est pas spécifique à notre population et touche l’ensemble des personnes atteintes de douleurs chroniques. Il s’agit donc d’une expérience consubstantielle à la trajectoire de maladie des patients atteints de LRPO, mais qui ne suffit pas pour que les patients se regroupent.

Section 2 : patients et Médecins face au dualisme cartésien

Dualisme et expérience de la douleur

La douleur c'est dans la tête

Comme nous venons de le voir, l'évaluation de la douleur est nécessairement subjective. C'est pourquoi, les dichotomies corps/esprit et objectif/subjectif constituent des non-sens absolus dans le domaine de la prise en charge de la douleur – et de la maladie plus largement – (Le Breton, 2017, chap. Évaluation de la douleur). Comme le font en outre remarquer G. Simonnet, B. Laurent et D. Le Breton, « qu'une douleur soit d'origine psychique ou organique, de toute façon elle bouleverse la relation au monde. Le ressenti de la douleur, en ce qu'il implique toujours une souffrance plus ou moins intense, montre la fusion logique entre psyché et soma que l'on ne peut distinguer que de manière arbitraire (Simonnet, Laurent et Le Breton, 2018) ». Pour autant, cette propriété ontologique de la douleur reste difficilement concevable pour les professionnels de santé les moins rompus à l'art de l'accompagnement de la douleur qui souhaitent, à tout prix, distinguer ce qui dans la douleur relève de l'objectif, c'est-à-dire du corps, et du subjectif, c'est-à-dire de l'esprit.

Pour illustrer ce groupe, nous souhaitons revenir sur l'intervention, lors d'un congrès dévolu à la douleur, d'un conseiller médical de l'Agence Régionale de Santé (ARS), médecin de formation. Ce décideur des politiques publiques de gestion de la douleur rappelait la difficulté pour les médecins de distinguer ce qui, dans la douleur, a trait à un trouble physiologique de ce qui a trait à un trouble psychologique. Ce faisant, il opposait la douleur chronique objective – soit la douleur liée à une atteinte physiologique –, à la douleur chronique subjective – soit la douleur chronique liée à un trouble psychique. Il y avait donc, pour lui, des patients dont la cause de la douleur était strictement physiologique et d'autres pour qui elle était strictement psychologique.

Cette conception de la douleur a un impact majeur sur l'expérience de la douleur faite par les patients. Elle suppose en effet implicitement que s'il est impossible de trouver une cause physiologique à la douleur, c'est donc qu'elle est psychologique. Or, comme nous venons de le voir, il n'existe pas de marqueur biologique permettant « d'objectiver » la douleur. En conséquence, lorsqu'aucun événement traumatique ne peut être directement associé à la problématique douloureuse et que la douleur s'avère réfractaire aux traitements mis en place, la douleur est encore trop souvent attribuée par les médecins à une problématique d'ordre psychologique. Cette tendance est notamment dénoncée par S. Perrot dans une interview donnée au journal *Le Parisien* en 2018 :

« En médecine, on aime les marqueurs : les IRM, les radios, trouver les causes (...) Il y a encore des patients qui me disent « on m'a dit que je n'avais rien, que c'était dans ma tête alors qu'ils souffrent de lombalgies, de tendinites, de céphalées. Je leur réponds : c'est dans votre tête bien sûr, c'est le cerveau mais ce n'est pas psychologique (...) Il faut arrêter de nier la douleur des patients. Arrêtons de leur dire, c'est dans votre tête (Mari et Perrot, 2018) ».

Les entretiens réalisés ainsi que les observations effectuées sur les réseaux sociaux montrent que cette situation est encore rencontrée par beaucoup de patients, notamment lors du début de leur trajectoire de maladie. C'est ainsi que la douleur de Claire Legendre lui est présentée par un professionnel de Médecine Physique et Réadaptation au début de son parcours de soins comme une douleur d'origine « psychogène », « une pathologie réservée aux "perfectionnistes, aux dévoués et aux sensibles", ceux qui mènent "une vie de fou" (Legendre, 2018) ». C'est également le cas d'Estelle qui souffre de douleurs neuropathiques.

Comme les médecins savaient pas ce que j'avais bha au bout d'un moment quand ils savent pas, ils savent plus. Ils savent bien vous dire que c'est dans la tête. Et ça a été assez compliqué. – Estelle

Or, la négation de l'ancrage somatique des douleurs a d'importantes conséquences pour les patients.

Détresse, doute, charge mentale et discrédit

Le renvoi à la dimension psychologique de la douleur affecte considérablement l'expérience de la douleur faite par les patients. Il est responsable de nombreux troubles dont il ne faut pas minimiser les conséquences.

1. **La détresse et le doute** : La négation de la réalité somatique de la douleur est source d'une importante détresse et de doutes. Cette dimension se retrouve notamment dans le témoignage édifiant de Margot, *C'est dans la tête ! et autres réflexions sur la douleur*, qui partage avec nous son expérience et ses sentiments face aux réactions de son médecin attribuant à ses douleurs des causes psychologiques.

« Mademoiselle, c'est dans la tête. Il faut arrêter de faire semblant (...) Quand le médecin m'a dit ça, je n'étais pas bien dans ma peau (...), et là... Bim, un médecin te dit que tu inventes tout, que c'est dans ta tête. C'est dingue de pas savoir et au fur et à mesure tu te mets à douter de toi. Tu ne sais même pas si ce que tu ressens c'est vrai, parce que tout le monde te dit que tu fais semblant (Vivre avec, 2014) ».

2. **La charge mentale** : En plus de la détresse et du doute, le renvoi à la seule dimension psychologique de la douleur induit une charge mentale supplémentaire. Ainsi, Vincent de Gaulejac montre, dans le contexte de la multiplication des recours aux psychologues, que la psychologisation « renvoie la responsabilité à l'individu, le message est : le problème vient de vous (Gacon, Baudoin et Quantin, 2019) ». Cette dimension se retrouve par exemple dans le témoignage de Sandrine.

Parce que le fait qu'on ne me croyait pas, je crois que je... Que je me cachais encore plus et de me faire toute petite. Enfin... Je me sentais comme si c'était moi qui étais en faute. D'avoir mal... – Sandrine

3. **Le discrédit** : Les conséquences de ce renvoi à la dimension psychologique de la douleur sont d'autant plus délétères qu'elles mettent le patient en porte-à-faux vis-à-vis de ses proches. Si un médecin parvient à faire douter un patient de « la réalité » de ses douleurs lorsqu'il le renvoie à la seule dimension psychologique, il est facile d'imaginer la réaction des proches lorsqu'un patient leur rapporte ce verdict, ce diagnostic. Le patient n'est plus seulement discrédité par les médecins auprès des médecins, il l'est également auprès de ses proches. Cette discréditation participe à l'enfermement et au repli social du patient et exacerbe, paradoxalement, sa détresse psychologique.

La conjonction de ces facteurs est source d'une réelle souffrance pour les patients au point de devenir un véritable sujet de discussion et de plaintes. Comme dans l'exemple donné dans le prologue, ce phénomène fait lui aussi l'objet d'une certaine forme d'humour. Le dessin présenté ci-contre met d'une part en exergue l'absurdité du renvoi à la seule dimension psychologique de la douleur, mais aussi la situation de domination dans laquelle se trouvent les patients. Ils sont otages de ce diagnostic.



Source : Facebook

La classe sociale comme effet d'amplification

La détresse, le doute et la charge mentale sont d'autant plus accentués que les patients atteints de LRPO sont principalement issus des classes populaires (cf. Section 2, chapitre 1) ce qui est susceptible d'induire au moins trois effets d'amplification.

Tout d'abord les patients ont une représentation du corps et de la douleur tout aussi dualiste que les professionnels de santé qu'ils rencontrent. La socialisation des classes populaires, leurs conditions de travail, induit en effet une représentation du corps différente de celle des classes supérieures (Boltanski, 1971 ; Bourdieu, 1977 ; Le Breton, 1995). Au début de leur trajectoire de maladie, beaucoup considèrent que la douleur est soit somatique, soit psychologique, mais jamais les deux. Martine, anciennement présidente de l'Association Francophone pour Vaincre la Douleur et patiente experte, nous livre une expérience illustrant ce phénomène :

Mais c'est quand même parlant, le garagiste qui dit : moi je suis désolé, mais quand on m'apporte une voiture et qu'on me demande de la réparer, je la répare et je la redonne, comme elle était avant. Bah moi, ce que je veux, c'est quand je vais voir un médecin, être réparée et revenir comme avant. Et ça c'est parlant comme... Comme expérience. – Martine

Ainsi, de nombreuses études ont effectivement montré l'importance du patrimoine socioculturel dans l'acceptation de la dimension psychologique, dans le recours aux soins de santé mentale et même dans la thérapie préconisée par les professionnels de santé (Herzlich, 1970 ; Chapireau, 2006 ; World Health Organization, 2014).

L'histoire de Guilherme rencontré lors de sa première consultation multidisciplinaire de la douleur en est un bon exemple : ancien chauffeur-livreur d'origine portugaise, Guilherme est atteint de lombalgies chroniques réfractaires. Il est aujourd'hui, et depuis plus de 15 ans, sans activité professionnelle. Il ne dort pas plus de 3 heures par nuit, ne peut plus jouer avec ses enfants et s'avère être complètement désocialisé. Guilherme a une vision de son corps et de sa pathologie totalement mécanique, ce qui accentue son mécontentement lorsque le personnel soignant lui demande de suivre une psychothérapie. Malgré les précautions prises par l'équipe pour ne pas remettre en cause l'ancrage somatique de ses douleurs, Guilherme déclare aller psychologiquement « très bien » et dit « être venu voir un neurochirurgien, pas un psychologue ». Furieux, Guilherme part en claquant la porte et en insultant le personnel médical.

Ensuite, le discrédit porté par la remise en cause de l'ancrage somatique de la douleur est d'autant plus important que la mobilité sociale étant relativement faible (INSEE, 2019a) et le principe d'homogamie sociale présidant encore à la formation des couples (Observatoire des

Inégalités, 2017), les proches des patients baignent généralement dans le même univers social et culturel. Ils partagent, de fait, les mêmes représentations du corps et de la maladie.

C'est pourquoi la virulence de la réaction de Guilherme que nous avons précédemment exposée doit être mise en perspective avec la présence de sa compagne lors de la consultation, elle aussi d'origine portugaise et populaire. Par la simple évocation de la composante psychologique de la douleur, les médecins ont fait perdre la face à Guilherme vis-à-vis de sa conjointe.

Enfin, pour les classes populaires, plus que les autres, « le médecin est un homme perçu comme difficile d'accès, coûteux, c'est un notable dont la parole est entendue avec respect surtout quand elle flatte la dignité du patient et confirme sa dureté devant la douleur ou sa résistance physique malgré des maux débilants (Le Breton, 1995, p. 131) ». Or, en renvoyant le patient à un problème psychologique, le médecin dévalorise d'autant plus le patient qu'il en est respecté.

Dualisme et trajectoire de maladie

Absence de soutien et errance des patients

L'impact du discours de ces médecins déborde largement l'expérience de la douleur faite par le patient et affecte également considérablement leur trajectoire de maladie, et ce à deux niveaux.

À un premier niveau, cette conception suppose que s'il existe une cause physiologique à la douleur, il n'est pas nécessaire de la traiter sur le versant psychologique. En conséquence, les patients qui ont « la chance » d'avoir une atteinte physiologique identifiable ne seront pas ou peu pris en charge sur le versant psychologique, et ce quel que soit l'impact émotionnel de la douleur. C'est, comme nous le verrons, une grande constante de la trajectoire de maladie des patients atteints de LRPO : ceux-ci sont généralement peu orientés vers les psychologues.

À un deuxième niveau, les professionnels de santé s'inscrivant dans ce paradigme se perçoivent comme des soignants du corps et non de l'esprit, ce n'est donc pas à eux de prendre en charge des patients souffrant, selon leur propre diagnostic, de problèmes psychiques. Ainsi, les patients seront au mieux orientés vers un autre professionnel de santé et au pire délaissés. En définitive, ce renvoi à la dimension psychologique de la douleur n'est pas tant un diagnostic permettant d'ancrer le patient dans une trajectoire de maladie qu'une façon de s'en « débarrasser »²⁸. Pour

²⁸ Même lorsque la douleur est associée à un trouble psychique les patients ne sont pas, ou peu, orientés vers des psychologues ou des psychiatres.

espérer être pris en charge, les patients n'auront d'autre choix que de s'orienter vers un autre professionnel, puis un autre, et ainsi de suite jusqu'à la rencontre d'un médecin acceptant de les prendre en charge. Ce renvoi à la seule dimension psychologique de la douleur rallonge considérablement la trajectoire de maladie des patients atteints de douleurs chroniques, participe au phénomène d'errance thérapeutique, voire à la sortie du système de soins de certains patients – nommée « rupture de parcours ». Les ruptures de parcours sont d'autant plus délétères qu'elles sont susceptibles de stigmatiser les patients qui souhaitent réintégrer le système médical. En effet, les ruptures sont fréquemment attribuées au manque de sérieux et de compliance des patients qui sont *de facto* considérés comme les seuls et uniques responsables de ces situations.

Un paradigme en perte de vitesse ?

Bien que le renvoi à la seule dimension psychologique de la douleur soit encore expérimenté par beaucoup de patients atteints de douleurs chroniques, il convient cependant de relativiser le poids des professionnels de santé encore ancrés dans une conception dualiste de la douleur. Ceux-ci semblent être de moins en moins nombreux. C'est en effet un profil de médecins que nous avons finalement assez peu rencontré à travers les patients que nous avons interrogés et lors de nos observations. À la suite de la lecture de l'*Anthropologie de la douleur*, nous nous attendions en effet à rencontrer cette problématique beaucoup plus fréquemment, tant du point de vue du nombre de patients concernés que de la fréquence des rencontres de cette situation pour chaque patient. Ceci semble pouvoir être expliqué par deux facteurs. Tout d'abord, l'*Anthropologie de la douleur* est publiée en 1995, soit trois ans avant le début des réformes dévolues à la prise en charge de la douleur chronique. Nous pensons donc que le renvoi à la seule dimension psychologique de la douleur est aujourd'hui moins présent qu'il ne l'était hier²⁹. L'entretien réalisé avec Christiane, patiente experte et vice-présidente de l'AFVD, semble témoigner d'une réelle évolution dans la prise en charge des patients :

Donc, parce que... En 92, de 89 à 92 quand j'ai été basculée de neurologue en neurologue, parce qu'on m'a quand même dit que c'était dans la tête à cette époque-là. Parce que ça je peux vous dire que je l'ai entendu (...) Et c'est ça aussi qui fait mal (...) Mais maintenant on a des services de la douleur qui maintenant vous écoutent, vous entendent. Qui savent que la douleur existe. Pour ça que maintenant, moi je dis aux patients, mais non,

²⁹ Il faut ici saluer le travail de David Le Breton, Roselyne Rey, Isabelle Baszanger et de la Société Française d'Étude et de Traitement de la Douleur qui ont permis de sensibiliser un grand nombre de professionnels de santé depuis les années 1990.

*vous avez la chance d'être malade, parce que là vous allez être pris en charge.
Alors qu'il y a 30 ans vous ne l'étiez pas. – Christiane*

Ensuite, *l'Anthropologie de la douleur*, mais aussi *Tenir. Douleur chronique et réinvention de soi*, portent sur un ensemble hétérogène de syndromes douloureux (Le Breton, 1995, 2017). Or, ce renvoi à la dimension psychologique de la douleur semble principalement toucher des syndromes douloureux tels que la Fibromyalgie ou le syndrome d'Ehler-Danlos. Contrairement aux LRPO qui induisent des douleurs de type nociceptif et/ou neuropathique pouvant être objectivées par un examen clinique, radiologique, neurologique ou encore l'anamnèse médicale, ces syndromes ne trouvent généralement aucune explication physiologique³⁰.

Il nous semble donc que la probabilité pour un patient d'être confronté à un professionnel de santé le renvoyant à la seule dimension psychologique de la douleur diffère en fonction de l'ancienneté de la douleur et du type de syndrome. Ceci permettrait d'expliquer, toutes choses égales par ailleurs, la plus faible prévalence de ce renvoi dans notre corpus de données.

Conclusion

L'impossible objectivation de la douleur reste difficilement concevable pour les professionnels de santé les plus ancrés dans le dualisme et les moins rompus à l'art de la prise en charge de la douleur. Pour eux la douleur est soit somatique, soit psychologique. Lorsqu'aucun élément ne leur permet de conclure à l'existence d'une lésion tissulaire, ils ont tendance à attribuer à la douleur une origine strictement psychologique.

L'exposition des patients à ce discours est particulièrement délétère. Elle est en effet source de détresse, de doute, d'anxiété, mais aussi de discrédit social. L'impact de ces rencontres est d'autant plus fort que les patients atteints de LRPO et leurs proches ont également une conception dualiste du corps, de la douleur et de la maladie.

Cette rencontre a également d'importantes conséquences sur la trajectoire de maladie des patients. Les patients qui ont « la chance » d'avoir une atteinte physiologique identifiable ne seront pas ou peu pris en charge sur le versant psychologique, et ce quel que soit l'impact émotionnel de la douleur. Les patients qui n'ont pas cette « chance » seront orientés vers un autre professionnel de santé, voire totalement délaissés. La probabilité d'être confronté à cette situation semble dépendre de l'ancienneté de la douleur, et donc de la prise en charge, ainsi que

³⁰ Au point que l'International Association for the Study of Pain introduit en 2018 le concept de douleur nociplastique, c'est-à-dire une douleur « qui résulte d'une altération de la nociception, malgré l'absence d'évidence claire de lésion de tissu ou de menace de lésion causant l'activation des nocicepteurs périphériques ou d'évidence de maladie ou de lésion du système nerveux somatosensoriel causant la douleur (IASP, 2018) ».

du type de syndrome douloureux. Une douleur ancienne et un syndrome douloureux difficilement objectivable augmentent fortement la probabilité pour un patient de faire face à cette problématique.



La rencontre de professionnels de santé renvoyant à la seule dimension psychologique de la douleur impacte considérablement l'expérience de la douleur ainsi que la trajectoire de maladie des patients. Si cette expérience semble commune à l'ensemble des patients atteints de douleurs chroniques, elle ne les touche pas tous avec la même intensité. Ainsi, les patients ayant la trajectoire de maladie la plus ancienne et/ou un syndrome douloureux difficilement objectivable biologiquement sont les plus susceptibles d'être confrontés à cette situation. Il s'agit donc d'une expérience partagée par beaucoup de patients atteints de douleurs chroniques, mais dont l'ampleur est vraisemblablement spécifique à chaque syndrome douloureux. Elle est donc consubstantielle à la trajectoire de maladie des patients, mais elle ne leur permet pas de se regrouper.

Chapitre IV : première partie de la trajectoire de maladie des patients atteints de LRPO et implantés de dispositifs de neurostimulation

« *Leur source à tous était la douleur sans tourment qu'éprouvait cette foule aux vagues infinies, d'hommes entremêlés de femmes et d'enfants (...) notre seule peine est de vivre et d'attendre et d'ignorer l'espoir.* » (Dante, 2010, p. 30-31)

Cette deuxième citation tirée de l'*Enfer* de Dante illustre le sentiment qui, certainement, caractérise le mieux cette deuxième étape : l'attente. Qu'il s'agisse de l'attente d'une consultation, d'un diagnostic ou d'un soulagement, les patients sont aux prises avec les affres de la douleur chronique et de l'organisation du système de santé. Il peut en effet s'écouler plusieurs années, ponctuées de dizaines de rendez-vous médicaux, entre la première consultation et la première opération du rachis (cf. partie 2, chapitre III).

Le primat du traitement de la douleur n'est, *a priori*, accordé à aucune discipline médicale en particulier, tant et si bien qu'il n'existe pas de trajectoire médicale prédéfinie. Si l'algologue est bien le médecin de la douleur, force est de constater que celui-ci n'est généralement consulté que tardivement, voire en dernier recours. Durant ce laps de temps les patients auront rencontré divers professionnels de santé issus de multiples disciplines. Or, la multiplicité de ces rencontres, et de leurs contenus, est une expérience partagée par l'ensemble des patients atteints de LRPO implantés de dispositifs de neurostimulation. Chaque discipline médicale dispose en effet de ses outils diagnostics, conceptuels et thérapeutiques parfois complémentaires et d'autres fois antagonistes. La consultation des différents professionnels induit par conséquent une expérience de la douleur particulière que nous souhaitons ici explorer.

Dans ce chapitre, nous aborderons donc l'expérience associée à la consultation des principaux professionnels de santé rencontrés par les patients dans la première partie de leur trajectoire médicale. Nous souhaitons en effet savoir quelles en sont les spécificités et comment celles-ci participent à la structuration de groupes de patient.

La réforme de l'assurance maladie du 13 août 2004, entrée en vigueur en 2006, encourage la coordination du parcours de soins par un médecin traitant (Dourgnon, 2007). À la suite de cette réforme, 99,5 % des Français ont choisi un médecin généraliste comme médecin traitant (Caisse Nationale de l'Assurance Maladie, 2009). C'est pourquoi le début de la trajectoire de maladie commence majoritairement par une consultation avec le médecin généraliste, la spécialité des professionnels de santé rencontrés par la suite et l'ordre de leur consultation sont loin d'être homogènes.

Sans prétendre à une quelconque exhaustivité, nous nous focaliserons donc sur les spécialités qui nous semblent les plus représentatives et dans l'ordre qui nous paraît le plus commun : la médecine générale, la kinésithérapie, la radiologie et la rhumatologie.

À l'issue de cette introduction, il nous semble important de préciser deux choses : premièrement, ce chapitre, comme la totalité de cette première partie de thèse, est écrit à travers le prisme de nos entretiens et de nos observations. Ainsi, les éléments que nous apportons ne prétendent pas décrire « La réalité », mais une réalité construite rétrospectivement par les patients atteints de LRPO et implantés de dispositifs de neurostimulation que nous avons interrogés et observés.

Deuxièmement, eu égard au caractère chronique et réfractaire des patients atteints de LRPO, notre travail est naturellement plus axé sur les difficultés qu'ils ont rencontrées face aux différents professionnels de santé que sur les réussites. Cette précision est particulièrement importante, car par-delà les indéniables problèmes subsistants dans le parcours de soins des personnes atteintes de douleurs chroniques, nombreux sont les professionnels de santé qui accomplissent, chaque jour, un travail d'accompagnement remarquable.

Section 1 : la consultation des médecins généralistes

Le premier professionnel de santé rencontré par les patients lors du commencement de leur trajectoire médicale, puis lors de chaque étape de leur parcours de soins, est le médecin généraliste. Ainsi, les lombalgies génèrent chaque année 6 millions de consultations, dont 90 % sont effectuées chez les médecins généralistes. Il s'agit de la troisième cause de consultation en médecine générale pour les hommes et la sixième pour les femmes (HAS, 2015a). L'évolution d'une lombalgie vers la chronicité n'étant observée que dans 6 à 8 % des cas (Bailly et Petitprez, 2019), il est important de préciser que les médecins généralistes – et leurs partenaires – parviennent à juguler plus de 90 % des lombalgies auxquelles ils font face. Toutefois, dans un peu moins de 10 % des cas, la douleur se chronicise.

Dans cette situation, les médecins généralistes sont mis à rude épreuve. Comme leur nom l'indique, ils possèdent un savoir et des compétences propres à l'exercice de leur spécialité (Collège National des Généralistes Enseignants, 2019). Bien que leur formation les prédispose à porter une attention particulière aux dimensions émotionnelles et symbolique de la douleur, leurs compétences ne leur permettent pas toujours de mettre fin, par les seuls moyens dont ils disposent, à un épisode douloureux. Il leur arrive donc parfois d'être véritablement dépassés par la douleur de leurs patients.

Mes relations avec le médecin généraliste ? J'ai des très bonnes relations avec mon médecin généraliste sauf qu'elle était dépassée, parce que elle, sait pas... Voilà, elle sait pas. Donc elle a suivi les choses, mais... Ça l'a... ça dépassait vraiment son champ... – Céline

Les entretiens et les observations réalisés révèlent l'existence de trois types d'attitudes, c'est-à-dire de réactions de l'individu devant des stipulations sociales (Boudon, 2019), rencontrées par les patients face aux médecins généralistes : la médication, l'attentisme et l'orientation.

Aucune de ces attitudes n'est exclusive, c'est-à-dire qu'elles peuvent être adoptées individuellement, simultanément ou consécutivement par les médecins généralistes, a fortiori parce que les médecins généralistes n'interviennent pas ponctuellement, mais tout au long de la trajectoire de maladie des patients.

Les traitements médicamenteux

Les médicaments, et notamment les morphiniques, constituent le principal outil des médecins généralistes (Monzon et Richard, 2019). C'est ainsi que dans « l'écrasante majorité des cas, la prescription [d'opioïdes] est faite par un médecin généraliste : 86,3 % des opioïdes faibles et 88,7 % des opioïdes forts ont été prescrits par les médecins du premier recours (Coulomb, 2019) ».

La prescription d'antalgiques est guidée par deux principes :

1. La titration, c'est-à-dire une augmentation progressive de l'intensité des traitements (classiquement antalgiques de palier I, puis de palier II et enfin de palier III³¹).
2. L'intensité du traitement doit être corrélée à l'intensité de la douleur. Ce principe est, comme nous l'avons précédemment évoqué, principalement supporté par l'EVA.

Ces deux principes ne cohabitent pas nécessairement. Il arrive en effet que certains patients déclarant avoir une douleur très intense débutent leur parcours de soins par la consommation d'antalgiques de palier 3, ce qui accentue, comme nous allons le voir, les bouleversements induits par la consommation de ces médicaments. Nonobstant, à plus ou moins long terme, la quasi-totalité des patients atteints de LRPO consomme d'importantes quantités d'antalgiques opioïdes. Bien que totalement remise en question, cette logique semble aujourd'hui encore répandue chez les médecins généralistes. En effet, en plus d'avoir une efficacité modérée, surtout sur le long terme (Chaparro et al., 2013), la prise d'opioïdes forts s'accompagne de multiples effets secondaires allant de la constipation aux hallucinations, en passant par la transpiration et la somnolence. Cette « surprescription » peut être interprétée comme une forme d'aveu de l'impuissance des médecins à soulager. Alors que leurs études les formes à soigner, soulager et guérir, la douleur, *a fortiori* lorsqu'elle est réfractaire, est perçue comme l'ennemie à abattre et le vocabulaire militaire vient au secours du médecin : il doit être capable de la « vaincre », mais aussi de « l'écraser ».

La mise en place de cette stratégie est donc constitutive d'une expérience commune partagée par les patients atteints de LRPO. Tout d'abord, la prescription quotidienne de morphiniques

³¹ L'Organisation Mondiale de la Santé a classé les différentes substances antalgiques en trois paliers selon leurs mécanismes d'action. Le palier 1 regroupe les antalgiques périphériques et les anti-inflammatoires non stéroïdiens tels que le Doliprane ou l'Ibuprofène. Le palier 2 concerne les antalgiques centraux avec de faibles concentrations d'opiacés tels que le Codoliprane®, l'Ixprim® ou le Tramadol®. Le palier 3 concerne les antalgiques centraux avec des fortes concentrations d'opioïdes tels que l'Actiskénan®, l'Oxycontin® ou le Fentanyl®.

constitue un *moment critique* pour beaucoup de patients qui peut être vécu de deux façons tout aussi antagonistes que complémentaires.

La théorie populaire sur le médicament de J. Collin

Les représentations sociales associées à la prescription de morphiniques sont, tout d'abord, en tout point semblables à la *théorie populaire sur le médicament* décrite par J. Collin en 2002 chez les personnes âgées. Pour l'auteur, ces représentations se structurent autour de deux dimensions : l'une écologique et l'autre normative. « Le discours écologique s'articule donc essentiellement autour des notions d'équilibre, de toxicité et de dépendance. Dans ce schéma interprétatif, le médicament est souvent appréhendé en fonction du versant négatif de sa double identité et associé à des risques d'empoisonnement (Collin, 2002, paragr. 16) ». Le discours écologique rejoint donc les représentations antagonistes des médicaments qui se retrouvent dans les racines grecques du mot *pharmakon* (φάρμακον). Celui-ci peut en effet être traduit à la fois par « poison » et « remède ». Ces représentations semblent également partagées par les patients et les médecins. La dimension normative est nourrie par des considérations médico-économiques et de santé publique. Si les autorités de santé reconnaissent l'existence de problèmes organisationnels dans le parcours de soins des patients atteints de douleur chronique, il n'en demeure pas moins qu'ils sont considérés comme des abuseurs du système de soins (arrêt de travail, surconsommation de médicaments). L'intériorisation de ce discours conduit les patients à porter un regard négatif sur la prise de médicaments (Collin, 2002, paragr. 18).

Ainsi, les morphiniques sont encore largement associés par les patients et leur entourage à de la « drogue », ce qui participe largement à leur *stigmatisation*, et même, comme nous allons le voir, à leur marginalisation. Cette perception des morphiniques se trouve par ailleurs largement accentuée par la forte couverture médiatique de la « crise des opioïdes ». Dans ce cas, la prise de ces médicaments est assez mal vécue.

Moi et les médicaments... Avant tout ça je ne prenais pas un Doliprane alors que je suis migraineuse. Alors imaginez un peu. – Fanny.

Les nombreux effets secondaires peuvent être considérés comme une autre manifestation de la réticence des patients français à prendre des opioïdes. Cette idée est énoncée par Daniel Annequin dans l'émission *Cultures Monde*, « Crise des opioïdes : l'Amérique en overdose ». Il explique, en effet, que les effets secondaires associés aux opioïdes varient en fonction des

représentations sociales qu'en ont les individus. Ainsi, aux États-Unis, les campagnes publicitaires ont permis d'ancrer l'idée selon laquelle les opioïdes permettent de « retrouver le swing », mais aussi d'accéder au bonheur. En Afrique les opioïdes sont vendus comme des stimulants.

Le problème du Tramadol c'est que dans les pays en Afrique et au Moyen-Orient c'est pas du tout un produit antalgique, c'est un produit qui stimule, voire du Viagra, un stimulant sexuel. Et c'est quand même étonnant de voir que chez nous ce produit il y a beaucoup de gens, 20 – 25 %, des gens quand ils prennent du Tramadol ils vomissent, ils sont dans les choux, là-bas c'est complètement différent et c'est le même produit. – Daniel Annequin, 2019

Effet nocebo ou véritable problème de tolérance, il n'en demeure pas moins que pour beaucoup de patients le traitement s'avère souvent pire que la maladie. Les témoignages sur les effets secondaires relatifs à l'utilisation des morphiniques abondent, au point de devenir l'un des principaux sujets de discussion dans nos entretiens, lors des consultations et sur les réseaux sociaux. Les effets secondaires touchent en effet de multiples dimensions de leur vie quotidienne telles que leur qualité de vie³², leur vie familiale ou encore leur vie professionnelle :

La qualité de vie : *C'est, bah c'est un calvaire. Déjà c'est... C'est comme si je me droguais tous les jours. Et puis c'est les effets secondaires qui sont... Vous avez des effets secondaires derrière qui sont atroces. Genre transpiration, vous dormez, si vous mettez pas une serviette derrière c'est en fondu quoi. Les oreillers sont en fondue, vous êtes pris, vous êtes en transe souvent... Des genres de transes... Plus je bouffais ces médicaments, plus c'était atroce quoi. – Franck*

La vie familiale : *Le traitement médicamenteux, c'est-à-dire, sont tellement lourds que t'as plus, on n'a plus aucune vie, y a plus d'vie sociale. J'ai un p'tit... moi, j'ai un p'tit garçon euh... fallait que j'me lève quand même pour l'amener à l'école, que 'fin... d'avoir un minimum de vie quoi et euh... et l'traitement médicamenteux, à part être un légume, on n'est pas grand-chose... – Laurence*

³² Comme l'écrit M. Formarier (2012), « il n'y a pas de définition consensuelle sur la qualité de vie, car il s'agit d'un concept abstrait, situationnel, complexe et multidimensionnel (Formarier, 2012) ». En 1994, l'Organisation Mondiale de la Santé propose la définition suivante de la qualité de vie : « il s'agit de la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lequel il vit, en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. Il s'agit d'un large champ conceptuel, englobant de manière complexe la santé physique de la personne, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales, ses croyances personnelles et sa relation avec les spécificités de son environnement ».

La vie professionnelle : À cause des médicaments j'avais des trous de mémoire. Donc je faisais faire le cours par mes élèves. C'est-à-dire quand je ne me souvenais plus, j'avais toujours une formule un peu pour sonder la classe, savoir ce qu'il y avait à faire l'air de vérifier s'ils avaient bien fait ce que j'avais demandé dont je ne me souvenais plus. Enfin des trucs comme ça quoi. Il était temps que ça s'arrête. – Claire

Si ces verbatim montrent bien que les patients développent des stratégies d'adaptation pour pallier les différents effets secondaires des morphiniques, ceux-ci n'en affectent pas moins leur quotidien.

La crise des opioïdes a également mis en exergue le risque de dépendance aux morphiniques, ce qui accentue les réticences de patients. Pour limiter ce risque, le médecin généraliste peut notamment jouer sur la vitesse de libération des morphiniques. Le traitement des patients est alors constitué d'un morphinique à Libération Prolongée (LP) et de son inter-dose à Libération Rapide (LR). Le principe sous-jacent étant que plus une substance est absorbée rapidement, plus le risque d'addiction est important : c'est l'effet shoot.

Parfois, une prescription – inadaptée ? – de morphiniques à un – mauvais ? – patient peut conduire ce dernier à la dépendance. S'installe alors un cercle vicieux dans lequel la morphine devient, paradoxalement, le générateur de la douleur (Ballantyne, 2003). Étant entendu que pour nous « mauvais » ne se réfère pas à la qualité humaine du patient, mais à une série de facteurs biologiques (la douleur est-elle susceptible de répondre à ce traitement ?), psychologiques (le patient a-t-il des antécédents de dépendance ?) et sociaux (l'environnement social du patient est-il propice ?), il est possible d'identifier certains de ces facteurs (Monzon et Richard, 2019).

Le cas de Christine illustre plusieurs des facteurs pouvant mener à la dépendance. Il s'agit d'une femme de 50 ans, cogérante d'une exploitation céréalière de 500 ha dans la région Nouvelle Aquitaine. Son médecin généraliste lui prescrit des morphiniques depuis plus de 7 ans pour soulager sa douleur. Plusieurs éléments dans son témoignage illustrent les mécanismes qui l'ont conduit à la dépendance.

Tout d'abord Christine est une ancienne alcoolique, elle présente donc, initialement, un risque de dépendance au morphinique accru (Rolland et al., 2017).

Ensuite, elle utilise principalement des morphiniques à Libération Rapide de façon à pallier instantanément les conséquences de la douleur. Cet usage – ou mésusage ? – est favorisé par son environnement social et professionnel. L'utilisation de ces morphiniques lui permet, tout d'abord, de poursuivre son activité professionnelle malgré la douleur. Ce point est particulièrement important parce qu'il n'est pas propre à Christine, ni même aux agriculteurs, mais à tous les patients dont la situation professionnelle est précaire et qui n'ont d'autre choix que de travailler³³.

Enfin, elle utilise également les morphiniques à Libération Rapide lors de ses interactions sociales. Cela lui permet, en effet, de limiter les stigmates induits par la douleur et de fait de préserver sa face, c'est-à-dire sa valeur sociale positive (Goffman, 1974).

La recherche de médicaments

Paradoxalement, la prescription de morphiniques peut également être recherchée par les patients atteints de douleurs chroniques. Alors qu'à ce stade de leur trajectoire de maladie beaucoup n'ont pas encore de diagnostic, c'est-à-dire de reconnaissance de l'ancrage somatique de leur douleur, la prescription de médicaments « aussi puissants » est vécue par les patients comme une reconnaissance de l'ancrage somatique de la douleur, c'est-à-dire de leur réalité. Cette reconnaissance est non seulement importante pour eux, mais aussi pour leur proche. L'entretien réalisé avec Ginette en est une parfaite illustration. Alors que son médecin généraliste refuse de l'orienter vers d'autres professionnels de santé, nous lui demandons si ce dernier croit en l'existence physiologique de ses douleurs. Ce à quoi elle répond :

Si, il m'croyait parce qu'il me donnait de l'Actiskenan, d'la morphine.
– Ginette

Rarement, mais quelques fois cependant, il arrive que les patients se trouvent face à un médecin généraliste refusant la prescription d'opioïdes. Que le médecin soit véritablement « incompetent » (Le Breton, 2010, 2017) pour soulager la douleur de ses patients, qu'il s'insère dans un cadre culturel doloriste³⁴ ou qu'il s'agisse d'une véritable réflexion sur les avantages

³³ À titre informatif, depuis que Christine a arrêté son activité professionnelle, elle ne touche plus que 500 euros par mois.

³⁴ Bien que le dolorisme soit disjoint du christianisme en 1962, il reste un élément central de cette religion. « Le christianisme nous enseigne à consentir à la souffrance inévitable, il fait de cette ennemie des hommes « un instrument de travail capable d'aboutir à des résultats spirituels dans la perspective de la Croix (Burney, 1970, p. 78) ». Le dolorisme, comme le comprend Ruwen Ogien, « insiste sur les bénéfices intellectuels et moraux que nous sommes censés pouvoir tirer de la souffrance et de la maladie : détachement à l'égard de la vie matérielle, plus grande disponibilité à penser, à s'élever spirituellement, à se perfectionner personnellement, etc. (Ogien, 2017, p. 47) » Sans prétendre à une quelconque exhaustivité, ces éléments permettent de comprendre qu'un médecin

et les inconvénients de ces traitements, les patients n'en ont cure. Ils ont mal et entendent être traités pour leur douleur. Le refus de traitement sera donc souvent interprété comme le déni de l'ancrage somatique de leurs douleurs. Faute d'un diagnostic satisfaisant – celui de lombalgie chronique est encore trop générique –, les traitements consommés tiennent lieu de carte de visite. Ce sont eux qui permettent aux patients de présenter à leurs proches les assises biologiques de leur souffrance.

Cette situation est donc susceptible de générer une incompréhension mutuelle dans laquelle patients et médecins perdent la face : le médecin ne répond pas aux attentes du patient et le patient refuse, parfois avec excès, de se plier aux recommandations du médecin. Or, nous pensons que pour éviter une telle situation les médecins généralistes n'ont d'autre choix que d'être prescripteurs, ce qui dans une certaine mesure peut expliquer la forte prescription d'antalgiques opioïdes de la part des médecins généralistes.

L'inefficacité, un nouveau moment critique

Enfin, il nous semble important d'ajouter que, eu égard aux caractéristiques chroniques et réfractaires des douleurs des patients atteints de LRPO, l'errance diagnostique et l'inefficacité des traitements prescrits par le médecin généraliste constituent un nouveau *moment critique* d'autant plus fort qu'il déconstruit les représentations sociales souvent associées à la médecine. Alors qu'ils plaçaient tous leurs espoirs de soulagement dans la médecine, le doute s'installe peu à peu.

En effet, pour beaucoup de patients la médecine est souvent considérée – parce que présentée – comme une science rationnelle et objective (Fragu, 2004). Toutefois, le diagnostic ne leur semble reposer sur aucun élément objectif, les traitements paraissent prescrits « au petit bonheur la chance » et s'avèrent souvent plus inefficaces les uns que les autres. Ces éléments font prendre conscience aux patients de toute la subjectivité et de toutes les limites de la médecine (Adam et Herzlich, 2017). L'espoir d'un soulagement durable s'éloigne.

L'attentisme : une stratégie de gestion influencée par le jugement des patients

Nous souhaitons ici proposer le modèle de l'attentisme dont le seul objectif est de faciliter la compréhension des interactions entre un patient et un médecin généraliste. Celui-ci émerge de

s'insérant dans un cadre culturel doloriste préférera limiter l'usage d'antalgiques. Nonobstant, il nous semble important de préciser que le dolorisme en médecine est un épiphénomène devant être discuté (Le Breton, 1995).

notre corpus de données, il s'agit donc d'une proposition de notre part n'ayant fait l'objet d'aucune publication.

L'attentisme désigne la perception que les patients peuvent avoir de leur médecin. Elle prend racine dans la dyschronie existant entre la temporalité de la maladie, celle du patient et celle du médecin. Ces trois temporalités, si elles coexistent toujours, sont rarement en adéquation (Cornet, Chavannes et Duverne, 2020). Lorsqu'un médecin généraliste se trouve sans ressources face à un patient atteint de lombalgies en voie de chronicisation ou déjà chroniques, il peut, consciemment ou inconsciemment, adopter une attitude perçue par le patient comme « attentiste ». Toutefois, il apparaît nécessaire de distinguer trois sortes d'attentisme : l'attentisme passif, l'attentisme actif et l'attentisme faussement actif. Si cette distinction ne semble pas être opérée par les patients, elle est dans les faits extrêmement importante puisque ces trois formes d'attentismes induisent des différences de trajectoire médicale et d'expériences majeures. Avant de présenter ces trois formes d'attentisme, nous souhaitons préciser deux choses. Premièrement, aucun médecin généraliste n'adopte totalement et exclusivement l'une ou l'autre des formes d'attentisme. Celles-ci coexistent à des degrés divers et sont susceptibles d'évoluer tout au long de la trajectoire de maladie des patients. Ensuite, et comme nous le verrons dans cette thèse, l'attentisme n'est pas une attitude spécifique aux médecins généralistes.

L'attentisme passif

Dans un premier cas de figure, le médecin généraliste peut véritablement attendre un soulagement – presque – spontané du patient et cela au-delà du temps d'attente de six semaines qui correspond au délai de résolution de 90 % des lombalgies. Les traitements donnés sont, pendant plusieurs mois parfois, minimalistes et il n'y a généralement pas d'orientation du patient vers un spécialiste.

Bah ça a été long. Enfin, elle me donnait un traitement et puis... Un arrêt de travail et puis elle me disait "avec ça c'est bon vous serez sur pied » donc... Évidemment je ne retombais pas sur mes pattes, ça allait toujours aussi mal à la fin du traitement. Je n'osais pas aller la voir quoi... Je me disais, mais c'est moi qui déraile. Elle a dit que ça devait aller bien, si j'y retourne elle ne va pas me croire. Donc... C'était un petit peu difficile. – Sandrine

Comme le montre ce *verbatim*, cet attentisme est susceptible de mettre en défaut le patient qui, malgré les propos rassurants du médecin, ne voit pas sa situation s'améliorer. Par ailleurs, il allonge vraisemblablement la durée de la trajectoire médicale des patients.

L'attentisme faussement actif

Cette forme d'attentisme, plus subtile, est aussi celle qui paraît se présenter le plus souvent aux patients. L'attentisme passif étant particulièrement mal vécu par les patients, il en résulte que sa suspicion sera perçue négativement. Afin de limiter cet impact, mais aussi pour ne pas perdre la face vis-à-vis de son patient, le médecin généraliste va mettre en place une stratégie de prescription au compte-goutte des différentes thérapeutiques potentiellement utilisables pour soulager la douleur. Il en résulte qu'à chaque consultation un ajustement des traitements peut être proposé au patient. Le médecin est alors considéré comme actif, parce que prescripteur. Lorsque cette stratégie est mobilisée pendant plusieurs mois, elle présente néanmoins l'inconvénient d'allonger considérablement la durée de la trajectoire médicale des patients, *a fortiori* si elle n'est pas assortie d'une orientation vers un autre spécialiste tel que le kinésithérapeute, le rhumatologue ou le chirurgien du rachis.

L'attentisme actif

Dans un dernier cas de figure, le médecin généraliste peut attendre que la solution vienne du ou des spécialistes recommandés. Il s'agit d'une forme d'attentisme qui peut être vécue négativement par les patients, alors même qu'elle est intrinsèquement liée à la fonction d'orientation du médecin généraliste.

Quand j'ai... quand j'lui parle d'un truc, oh bah il m'dit "faudrait voir avec euh... le... le... spécialiste c'qu'il en pense". Bon, après, ils connaissent pas forcément non plus euh.... Mais dans un premier temps euh... "oh bah, voyez tout ça avec le spécialiste c'qui... — Marcel

L'orientation des patients vers d'autres professionnels de santé

L'une des fonctions du médecin généraliste étant de permettre l'interfaçage, puis la coordination, entre les patients et les spécialistes, sa capacité d'orientation impactera considérablement la trajectoire de maladie de ses patients.

Pour une lombalgie chronique, le médecin généraliste dispose de multiples orientations possibles : la rhumatologie, la radiologie, la kinésithérapie, la neurologie, la Médecine Physique et Réadaptative (MRP), l'anesthésiologie, la neurochirurgie, l'orthopédie, la psychiatrie et, bien évidemment, l'algologie. Du fait de la – trop – grande quantité de professionnels potentiellement mobilisables, certains médecins généralistes paraissent totalement désemparés.

Bah eu... Le médecin n'avait pas forcément du mal à comprendre, mais je pense que bah... Peut-être impuissant. Lui aussi il savait peut-être pas vers quelle personne m'orienter ou je ne sais pas... Avant l'opération, ça a été assez compliqué avec lui. D'avoir les rendez-vous qui me fallait. Les examens que je demandais. Bon, après je conçois, comme il m'a dit, après il s'excusait... – Stéphanie.

Lorsqu'une orientation est effectivement proposée, celle-ci semble conditionnée par le carnet d'adresses dont dispose le médecin généraliste. Dans le meilleur des cas, il adresse le patient à un confrère ayant déjà fait preuve de ses compétences dans le domaine³⁵.

Lorsqu'il ne dispose pas d'une telle connaissance, l'orientation peut être qualifiée d'impersonnelle, c'est-à-dire qu'elle ne sera pas faite vers un spécialiste en particulier, mais vers une discipline médicale ou une structure de prise en charge. Dans ce cas, la discipline choisie sera certainement celle en situation de monopole professionnel – la rhumatologie comme nous le verrons plus tard – et la structure sera celle ayant *a priori* la meilleure réputation.

³⁵ Nous supposons également que l'orientation peut également faire suite à un arrangement informel avec un spécialiste ou une structure de prise en charge. Néanmoins, en l'absence de preuves formelles, cette allégation reste à l'état de supposition.

Conclusion

Les médecins généralistes sont à la fois les premiers médecins rencontrés par les patients et les pivots de leur parcours de soins. S'ils parviennent à juguler plus de 90 % des lombalgies auxquelles ils font face, les médecins généralistes semblent démunis face aux 10 % de lombalgies qui se chronicisent. Notre corpus de données nous a permis de faire ressortir quatre types d'expériences associées à la consultation des médecins généralistes.

1. La médication, et notamment l'usage de morphiniques, constitue la principale réponse thérapeutique pouvant être apportée par les médecins généralistes. La prise de morphiniques constitue un *moment critique* dont l'expérience est ambivalente. Pour beaucoup de patients, la prise de morphiniques est associée à la consommation de stupéfiants d'une part et à la reconnaissance de l'ancrage somatique de leurs douleurs d'autre part. Ensuite, la prise de ces médicaments est associée à de nombreux effets secondaires, voire à une situation de dépendance, dont l'impact sur la vie sociale, familiale et professionnelle ne doit pas être minimisé.
2. L'attentisme se décline sous trois formes. Lorsqu'il est passif, le médecin généraliste est dans l'attente d'un soulagement presque spontané du patient. L'attentisme faussement actif se caractérise par des micros-ajustements permanents des traitements proposés aux patients, et ce afin de toujours pouvoir leur proposer une solution, mais aussi de ne pas perdre la face. L'attentisme actif est consubstantiel à la fonction du médecin généraliste : celle de l'orientation. Évidemment, aucun médecin généraliste n'adopte totalement et exclusivement l'une ou l'autre de ces attitudes. Celles-ci coexistent souvent à des degrés divers.
3. L'orientation est l'une des principales fonctions du médecin généraliste. Celle-ci est d'autant plus complexe qu'il existe de multiples orientations possibles, ce qui participe au désarroi de certains médecins généralistes et, par extension, des patients. L'orientation est alors conditionnée par le réseau du médecin, mais aussi par le capital social et culturel des patients.



Parce que les médecins généralistes sont, comme leur nom l'indique, généralistes, les expériences associées à leur consultation sont vraisemblablement partagées par la plupart des patients atteints de douleurs chroniques. En cela, leur consultation ne semble pas propice à la constitution de groupes.

Il paraît cependant probable que l'accompagnement proposé induise des expériences propres à chaque symptomatologie douloureuse. Ainsi, la consommation d'antalgiques opioïdes et l'expérience de leurs effets – désirables comme indésirables – sont constitutives de la trajectoire de maladie de la plupart des patients atteints de LRPO, ce qui n'est peut-être pas le cas pour toutes les symptomatologies douloureuses. De même, il est probable que les attitudes perçues comme « attentistes » par les patients varient selon les symptomatologies douloureuses. Dans cette perspective, ces expériences sont consubstantielles à la trajectoire de maladie des patients atteints de LRPO, mais elles ne leur permettent pas de se regrouper.

Section 2 : la consultation des masseurs-kinésithérapeutes

Les Masseurs-Kinésithérapeutes (MK) sont généralement les premiers spécialistes mobilisés par les médecins généralistes. Ainsi, en 2006, plus de 75 % de l'activité de masso-kinésithérapie est issue de la prescription de médecins généralistes (Bonnal, Matharan et Micheau, 2009). Au cours des quatre premières semaines de leur arrêt maladie pour lombalgie, 37 % des patients ont eu recours à de la masso-kinésithérapie, et ce, malgré l'absence de recommandation française (Bailly et Petitprez, 2019).

Les MK ne sont pas seulement les premiers spécialistes rencontrés par les patients, ce sont aussi ceux qui les suivront le plus longuement. Il n'est pas rare de rencontrer des patients atteints de LRPO effectuant depuis plusieurs années, voire plusieurs décennies, un nombre important et régulier de séances de masso-kinésithérapie dépassant largement le nombre de 30 par an recommandées par la HAS. L'accompagnement de patients atteints de lombalgies chroniques représente ainsi chaque année plus d'un million de consultations, soit un tiers des actes de masso-kinésithérapie (HAS, 2015a).

Les séances de masso-kinésithérapie ont pour objectif de soulager la douleur, de prévenir et limiter l'incapacité fonctionnelle ainsi que de guider la restauration de la fonction neurologique. La prise en charge des lombalgies n'est ainsi pas limitée au seul traitement de la douleur (Caby et al., 2014) et constitue une étape essentielle de la prévention des récurrences et du passage à la chronicité (Shipton, 2018). Dans le cas de hernies discales (Jeong et al., 2017) ou encore de scoliose (Yoon et Rhee, 2016), la masso-kinésithérapie est même susceptible d'induire une restauration de l'intégrité physiologique. Enfin, il est important de souligner le rôle des MK dans l'éducation des patients. Ils leur dispensent notamment des conseils d'hygiène de vie, de gestes et de postures, de port de charges, d'ergonomie et d'exercices d'entretien adaptés (HAS, 2011).

Dans ce contexte, il apparaît que la trajectoire de maladie des patients est nécessairement influencée par la rencontre de ces professionnels. Dans cette partie nous souhaitons donc mettre en exergue les expériences rapportées par les patients qui y sont liées.

Afin d'en mieux cerner les caractéristiques, nous souhaitons présenter quatre profils *idéals typiques* (Weber, 1904) de MK. Cette démarche, développée par Max Weber, ne consiste pas à construire un profil type à partir d'éléments statistiquement récurrents pour l'analyser en tant que tel, mais au contraire à mettre en exergue les singularités d'un phénomène grâce à cette construction (Paugam 2014 ; Colliot-Thélène 2019).

« La construction idéale typique des concepts est liée à des formes de connaissance qui visent, en dernière analyse, l'intelligence du singulier dans ce qui en fait précisément la singularité (...) Pour cette raison, loin de ne retenir que les aspects communs à une série de phénomènes comparables, l'idéal type insiste au contraire sur ce qui est le propre d'un phénomène spécifique, en forçant délibérément les contrastes (Colliot-Thélène, 2019) ».

Les deux premiers Profils Idéals Typiques (PIT) rendent compte de la dualité affichée par le nom même de cette profession : la masso-kinésithérapie. Certains patients semblent en effet avoir rencontré des MK plus masseurs que kinésithérapeutes et d'autres plus kinésithérapeutes que masseurs.

Par-delà cette dualité de techniques, notre corpus rapporte deux nouveaux PIT de MK rendant cette fois-ci compte des différences d'accompagnement. Alors que certains patients semblent faire l'objet d'une attention particulière de la part de leur MK, d'autres semblent livrés à eux-mêmes. Or, comme nous le verrons, chacun de ces PIT de MK est susceptible d'induire des expériences différentes.

Avant d'exposer ces PIT, il nous paraît nécessaire de préciser deux choses. Tout d'abord, si l'approche par PIT permet de faciliter l'analyse des singularités d'un phénomène spécifique, elle nécessite de forcer délibérément les contrastes. Aucun des MK rencontrés par les patients ne saurait tout à fait trouver sa place dans un seul des quatre PIT présentés. Ensuite, la présence continue du MK tout au long de la trajectoire de maladie des patients induit des changements expérientiels importants. Dans la mesure où nous souhaitons conserver une approche diachronique, ceux-ci seront abordés au moment où ils se présentent aux patients, notamment à la suite de la première imagerie, de chaque chirurgie du rachis, de l'apparition des douleurs neuropathiques et de l'implantation du dispositif de neurostimulation.

Des masseurs et des kinésithérapeutes

Profil Idéal Typique 1 : Les MK « passifs »

Ce premier PIT, « les MK passifs », se réfère aux MK privilégiant les techniques passives ne nécessitant pas la participation du patient, comme les massages, l'électrothérapie ou encore la thermothérapie. La quasi-totalité des patients interrogés a déjà été accompagnée par un MK « passif » et sur les réseaux sociaux les références à ce PIT sont nombreuses.

Bonjour, mon kinésithérapeute ma fait un massage vibrant et ensuite 20 min de TENS mardi et mercredi. – Céline, Facebook

Il apparaît que si ces techniques n'ont pas démontré la preuve de leur efficacité (HAS, 2005), elles semblent tout de même appréciées par les patients. Il est *a priori* possible de considérer cette situation comme paradoxale. L'absence d'efficacité suggère en effet qu'en dépit d'un défaut d'amélioration de l'état douloureux, certains patients n'en demeurent pas moins satisfaits. Il ne s'agit cependant d'un paradoxe que si l'on considère que l'efficacité de la masso-kinésithérapie est déterminée par sa capacité à « permettre aux patients la reprise de ses activités dans les meilleures conditions possible » (HAS, 2005), c'est-à-dire selon des critères médicaux et institutionnels. Or, ces critères d'efficacité ne sont pas toujours en adéquation avec ceux des patients. Pour un certain nombre d'entre eux l'efficacité de la masso-kinésithérapie n'est pas déterminée par sa capacité à leur permettre une reprise « normale » de leurs activités, mais par le soulagement, le bien-être procuré lors des séances. Comme le révèle le rapport de l'ONDS, un certain nombre de patients sont à la recherche de contact physique (Matharan, Micheau et Rigal, 2009).

Ce matin c'était kiné et elle m'a dit que mes muscles du dos sont tellement noués que c'est visible à l'œil nu ! Bon massage, chaud et ondes courtes m'ont provisoirement soulagé. – Valérie, Facebook

Si la pratique du massage semble être la plus prisée, la découverte de l'électrostimulation transcutanée (la TENS), peut être particulièrement appréciée. Il s'agit presque toujours de la première rencontre des patients avec la neurostimulation.

Elle [la kiné] m'a proposé une séance de TENS. Ces petits électrodes m'on fait bcp de bien, du coup elle va m'en faire une fois sur 2. Avez-vous déjà eu des séances de TENS ? Vous ont-elles soulagé ? C'est dingue qu'ils ne fassent pas ça plus souvent alors que ça marche si bien. – Rosalie, Facebook

Toutefois, l'utilisation de la TENS a une limite majeure. Le soulagement qu'elle offre est borné à son temps d'utilisation. À la fin de chaque séance les patients retrouvent leur état antérieur. Il s'agit donc au mieux d'une mise entre parenthèses du fardeau des patients. Cette situation s'avère quelques fois d'autant plus éprouvante qu'elle est incompréhensible lorsque les patients ne sont pas informés de la finalité antalgique de ce dispositif.

Il en découle que si le répit offert par les MK « passifs » lors de leurs séances est indéniable, celui-ci est de trop courte durée et nécessite un nombre important et régulier de séances. Les patients commencent alors à douter de l'utilité de ces séances.

Bonsoir tout le monde !! Je suis étonnée parce que depuis le début de mes séances (...), le kiné me fasse que massages et mise sous une lampe, pas d'exercices de gainage par exemple, pas de renforcement musculaire des jambes autre exemple, cela vous paraît il normal ? j'aurai aimé au contraire me refaire des abdos, n'est ce pas ce qui maintient le dos justement le fait d'avoir de bons abdos, j'avoue être en peu dépassée, j'ai l'impression que je vais chez le kiné 2 fois par semaine pour pas grand chose. – Corine, Facebook

Le doute est par ailleurs accentué par des éléments extérieurs tels que la campagne de prévention des lombalgies de l'assurance maladie de 2019 arborant pour slogan « Mal de dos ? Le bon traitement, c'est le mouvement », la rencontre d'autres patients ou les recherches menées sur internet. La certitude se substitue finalement au doute lorsque les patients rencontrent, souvent fortuitement, un MK mobilisant préférentiellement des exercices de gainage ou de renforcement musculaire.

Eu... J'avais des massages. Ça faisait du bien et puis... Un jour bah mon kiné est parti en... Il est parti en congé maternité. Et j'ai eu une remplaçante. Une toute petite jeune kiné qui venait juste d'avoir son examen. Puis avec elle ça a été complètement différent. Finis les massages et on est parti sur des étirements, du renforcement musculaire et puis ça m'a fait un bien fou. – Sandrine

À mesure de leurs expériences et de leurs rencontres, les patients semblent donc relativiser l'intérêt des MK « passifs », voire totalement le remettre en question. Voici, par exemple ce que répond Nelly au précédent commentaire de Corinne :

Ben chez nous, c'était pareil [massage et thermothérapie]. Ca n'aide pas mais vous saurez que ce kiné n'est pas top... en attendant, peut-être chercher des exercices vous-même... – Nelly, Facebook.

Notre corpus de données suggère donc qu'avec l'expérience, les patients se dirigent davantage vers les MK « actifs ».

Profil Idéal Typique 2 : Les MK « actifs »

Ce deuxième PIT, « les actifs », se réfère aux MK privilégiant les techniques sollicitant la participation active du patient comme les programmes d'étirements, de renforcement musculaire, de proprioception, d'éducation posturale et d'exercices généraux. Les MK « actifs » font dans un premier temps l'objet du paradoxe inverse à celui des MK « passifs ». Alors que seules les techniques actives sont reconnues comme efficaces dans le traitement de la lombalgie, cet accompagnement ne semble pas convenir à tous les patients. L'explication de ce phénomène est identique à celle du premier PIT : les critères d'efficacité médicaux et institutionnels ne sont pas toujours en adéquation avec les attentes du patient. Il apparaît en effet que si les techniques actives sont les plus susceptibles de permettre aux patients la reprise de leurs activités quotidiennes, ce sont aussi celles qui sont les plus susceptibles d'induire de la douleur.

Mais sauf que le kiné, euh, quand on a mal, eh beh souvent euh, ils... ils veulent toujours augmenter la... la performance donc quand on a mal, ils forcent toujours un peu. – Yvan

Les patients ne comprennent pas toujours l'intérêt de séances qui, au lieu de les soulager, ne font qu'aggraver leurs douleurs. Pour certains, les tentatives de manipulation sont véritablement vécues comme une agression.

Bon après, j'ai vu, au niveau des kinés, j'ai vu pas mal de charlots aussi, hein. Qui veulent vous remettre en place et qui... qui font n'importe quoi et qui vous abîment davantage quoi. Là, j'ai eu à faire, j'ai eu à faire à une jeune fille qui... qui voulait absolument me manipuler et, elle avait la science infuse (...). [Au nouveau kiné] j'ai dit de pas faire de charlot quoi, enfin, de... (rire) de pas s'amuser avec mon corps, quoi. – Alina

Leur incompréhension est d'autant plus importante qu'il arrive que la prescription de masso-kinésithérapie délivrée par le médecin généraliste mentionne uniquement la réalisation de massages et non d'exercices « actifs ». Bien que les MK puissent poser l'indication, le nombre ainsi que la rythmicité des séances depuis la réforme de la nomenclature générale des actes professionnels des MK de 2000 (HAS, 2005), l'ingérence de certains médecins généralistes

persiste – c'est-à-dire que c'est eux seuls qui définissent l'indication (Bonnal, Matharan et Micheau, 2009). Dans ces conditions, les patients semblent accorder leur confiance au médecin généraliste plutôt qu'au MK *a fortiori* parce que les douleurs ressenties suggèrent l'inadaptation de cette thérapie. Les séances avec les MK « actifs » finissent parfois par être véritablement redoutées, au point que certains préféreront simplement y mettre fin.

Ça n'avancait pas du tout ! En fait j'ai arrêté le kiné, parce que ça me faisait trop mal, au niveau du dos. – Calvin

Si dans certains cas la douleur peut être attribuée au manque d'écoute du MK, dans d'autres elle peut être considérée comme normale. La douleur ressentie lors des séances de masso-kinésithérapie actives n'est en effet pas tant la résultante d'un dysfonctionnement biologique, que d'une peur de la mobilisation. Ce phénomène, nommée kinésiophobie, désigne le processus d'évitement conduisant les patients à éviter les activités considérées comme susceptibles de provoquer ou d'augmenter de la douleur, ou d'aggraver la lésion (Waddell et al., 1993). Ultimement, les comportements d'évitement engagent les patients dans un cercle vicieux dans lequel le déconditionnement physique devient l'une des principales sources de leurs douleurs. C'est pourquoi le dépassement de la kinésiophobie constitue l'un des principaux enjeux de la masso-kinésithérapie active. Sans lui, le patient sera incapable d'apprécier les bénéfices apportés par ces séances.

Lorsque la kinésiophobie est surmontée, comme c'est le cas dans la plupart des situations, les patients semblent généralement satisfaits par l'accompagnement proposé par les MK « actifs ». Certains patients vont ainsi retrouver une autonomie perdue.

Le kiné, il est très sympathique. Il m'a sauvé. C'est quand je vous dis que je ne pouvais plus marcher, que je restais au lit. C'est lui qui m'a dit "il ne faut pas rester au lit, il faut essayer, avec des béquilles". Pendant 3-4 mois, bah je marchais avec des béquilles et puis c'est venu.... D'arriver à tenir debout. Bah, c'est grâce au kiné. – Christophe

Pour d'autres, chez qui les bénéfices fonctionnels sont moins spectaculaires, le simple fait de conserver une activité physique apparentée au sport, même limitée, semble extrêmement positif. Elle leur permet non seulement de recouvrir un semblant de vie normale, mais aussi, pourquoi pas, de se projeter dans l'avenir.

Bonjour à tous. Retour sur ma vraie 1ère séance de kiné hier soir : 👍👍👍👍👏👏👏 super je suis vraiment soulagée de l'avoir trouvé. Il a un discours d'une positivité déconcertante. Il m'a montré les vrais abdos hypopressifs 👍👍 je vais bosser dur, avec lui et chez moi. Je dois le trouver un objectif sportif. Je souhaitais reprendre la course à pied mais j'avais fait une croix dessus. Il m'a dit qu'il m'enverrai chez un collègue à lui pour m'apprendre à bien courir. Et surtout, rééduquer mon cerveau qui pense à tort que j'ai mal en permanence. Il m'a bien cernée. Bref je pense que je vais bien évoluer 🏃🏃🏃🏃🏃 Belle journée à vous tous 😊😊😊😊 – Emma, Facebook

Si pour certains patients la kinésiophobie apparaît comme le principal obstacle, d'autres sont confrontés au phénomène inverse que nous nommerons la *kinésiophilie*. Ces patients souhaitant à tout prix retrouver le cours normal de leur existence ne font aucune concession fonctionnelle à la douleur. Cependant, cet état d'esprit est presque toujours responsable d'une augmentation de l'intensité douloureuse.

Pour mon kiné il faudrait que je me calme, mais... C'est facile à dire. Il faudrait, oui, dès fois que je me... Que je me calme un peu, que je marche moins peut-être. Voilà, quand je vous dis marcher, mais c'est faire 15 km. Alors pas en marche... Mais voilà. Si je vais en visite. Là je suis allée à Londres, si je suis en visite je marche comme tout le monde. Par contre après je le paye. Londres aussi je l'ai payé. Mais bon après je ne veux pas me priver tant pis. — Laurence

Plus que la majoration de l'intensité des douleurs, la *kinésiophilie* induit bien souvent des objectifs considérés comme déraisonnables. Pour certains, notamment les anciens sportifs de haut niveau, l'objectif n'est pas seulement de reprendre une activité physique « normale », mais parfois aussi de retrouver le même niveau de performance qu'avant l'apparition de leurs douleurs. Cet objectif, par essence inatteignable, est source de frustration et mène bien souvent les patients à minorer les gains des différentes thérapies qui leurs sont proposées, tant sur le versant de l'intensité douloureuse que sur celui de l'incapacité fonctionnelle ou de la qualité de vie. Or, dans ce genre de situation, les patients kinésiophiles trouveront auprès du MK « actif » un interlocuteur de choix susceptible de leur permettre de redéfinir leurs objectifs fonctionnels et de les faire évoluer parallèlement à leur condition physiologique.

« *Ceux qui cherchent et ceux qui remplissent le tiroir-caisse* »

[La masso-kinésithérapie] c'est comme les médecins, il y a ceux qui cherchent et qui prennent le temps et il y a ceux qui se remplissent le tiroir-caisse (...). – Élodie, Facebook.

Profil Idéal Typique 3 : les MK « quantitativistes »

Le PIT des MK « quantitativistes » désigne les MK privilégiant avant tout la quantité de patients suivis. Ceci se fait généralement au détriment de la qualité de leur accompagnement. Les MK « quantitativistes » sont assez rapidement identifiés par les patients. Ils privilégient généralement l'utilisation de l'électrothérapie et de la thermothérapie dont la mise en œuvre ne nécessite qu'un temps de présence minimal. Les témoignages de patients sur les limites inhérentes à cette pratique sont nombreux et reflètent le sentiment d'abandon qui lui est consubstantiel.

Ils te mettent sur un truc, ils te mettent les électrodes et après ils vont papoter et puis voilà. – Marcel

Ces séances, en plus d'être souvent inefficaces, conduisent bien souvent les patients à l'arrêt des séances de masso-kinésithérapie ainsi qu'à une déconsidération de l'ensemble de la profession.

[Les séances durent] 30 mns, voir 25 mns. On commence par 15 mns d'ondes, puis 15 mn de massage à une mains car il répond à ses SMS. Un an que j'y vais toutes les semaines pfff. J'ai décidé d'arrêter. – Séverine, Facebook

La proportion de MK mobilisant l'électrothérapie et la thermothérapie chez les MK « quantitativistes » semble importante. Il nous semble même que ce soit ce phénomène qui conduise les patients les plus avancés dans leur trajectoire de maladie à juger négativement les MK usant de ces thérapies, voire pour certains à les rejeter totalement. Le rejet semble particulièrement concerner les patients fortement soulagés par l'usage de la TENS, mais n'ayant pas été informés de ses mécanismes d'action ni de sa disponibilité commerciale et médicale. Pour ces patients, il ne s'agit pas seulement d'un mensonge par omission, mais d'une véritable trahison. Ils comprennent d'une part que les nombreuses séances de TENS n'ont été d'aucune utilité sur le plan de la restauration des capacités fonctionnelles, mais aussi que le bien-être apporté par cet appareil aurait pu être quotidien. Si nos entretiens suggèrent que ce changement de jugement sur les MK s'opère tardivement dans le parcours de soins des patients (notamment

lors de la première consultation en centre anti-douleur), nos observations sur les réseaux sociaux laissent à penser que celui-ci est susceptible de s'opérer bien plus tôt, parfois avant même la consultation d'un nouveau spécialiste.

Si ces facteurs semblent inciter les patients à se tourner vers des profils de MK « actifs », notre corpus montre que plusieurs patients ont également rencontré des MK « quantitativistes » chez ces derniers.

C'est l'usine, hein, ils sont... Ils sont... Y a une salle commune, alors elle vous met dans une salle dix minutes et puis après, elle vous fait faire un exercice... – Alina

Dans cette situation, la réalisation des exercices dépend uniquement du bon vouloir des patients. Bien qu'aucun ne déclare formellement ne pas les avoir réalisés, tous évoquent cette possibilité.

Eh ben, quand j'arrivais, il m'disait, il m'mettait l'poids... ou il m'faisait... non le... j'faisais un premier mouvement pendant... j'comptais les fois que j'voulais et s'en allait puis après bon il vrai... il r'venait p't'être bien dix minutes après, ou un quart d'heure. Puis là, il m'mettait un poids puis fallait que j'compte aussi les fois que j'faisais alors si j'aurais jamais voulu le faire, bah j'le faisais pas hein. – Ginette

Ils [les kinés] te foutent dans la piscine, ils te donnent 3-4 exercices à faire et puis voilà c'est tout. Après ils s'en vont. Donc si tu as envie de le faire, tu le fais si tu n'as pas envie ça sert à rien. – Marcel

Dans ces conditions, il paraît peu probable qu'un patient atteint de kinésiophobie, ou plus simplement peu enclin à suivre les consignes données réalise correctement ses exercices durant les séances de masso-kinésithérapie et encore moins à domicile. Ceci semble se traduire plus généralement par une absence d'amélioration conduisant souvent le patient à porter un jugement négatif sur la masso-kinésithérapie, voire à mettre un terme à son suivi.

Profil Idéal Typique 4 : les MK « qualitativistes »

Ce PIT réunit les MK privilégiant la qualité des soins donnés à la quantité. Ils sont généralement bien identifiés par les patients. Les massages à la main se substituent à l'usage quasi exclusif de l'électrothérapie ou de la thermothérapie et les exercices actifs sont réalisés sous leur regard tout à la fois vigilant et bienveillant. Ce profil de MK remplit non seulement une fonction d'éducation des patients en leur transmettant des conseils d'hygiène de vie, de gestes et de

postures, mais aussi une fonction de soutien d'autant plus importante que les conséquences sociales et psychologiques de la douleur commencent déjà à s'exprimer.

Coucou compte rendu premier rdv kiné : elle est o top s occupe pas de 10 personnes en même temps bref. Elle va m'apprendre comment gagner et m'a dit tout ce dont on a pas le droit de faire « debout penché à 30 degrés » interdit même pour faire la vaisselle. Toujours debout ou allongé peu assis même en voiture mettre coussin et rentrer les 2 jambes en même temps – Audrey, Facebook

Pour les patients, le massage réalisé à la main n'est pas tant un acte technique corporel, qu'un moment de communion spirituelle. La douleur est, rappelons-le, une expérience sensitive et émotionnelle. Or, s'il n'est pas toujours possible de réduire le versant sensitif de l'expérience douloureuse, la pratique du massage est susceptible d'induire de réels bénéfices émotionnels, à commencer par le lâcher prise et le transfert, l'abandon de sa responsabilité « corporelle » dans les mains d'un autre. Le massage est un phénomène complexe permettant une forme de communication non verbale par le vecteur du toucher, offrant réconfort émotionnel, sollicitude et apaisement (Bollondi-Pauly et Boegli, 2016 ; Schaub, Gunten et Morin, 2016). Ces aspects transparaissent bien d'un *verbatim* cité par le rapport de l'ONDPS sur la profession de MK. « Notre métier c'est soulager les corps avec les mains, soulager les maux à travers le contact. On est masseur-kinésithérapeute (Matharan, Micheau et Rigal, 2009) ». Cette « éthique » professionnelle est parfois si forte qu'elle semble totalement s'imprimer sur les patients.

Les MK préférant mobiliser les thérapies actives ne sont pas en reste. Si la communion ne passe pas par le contact physique direct, celle-ci prend se formalise sous la forme d'une écoute attentive et d'un accompagnement soutenu. Un MK à l'écoute permet aux patients de bénéficier d'exercices personnalisés à leur pathologie, leur condition physique, mais aussi à leur humeur. Outre une meilleure récupération fonctionnelle, cette écoute permet de limiter, voire d'éviter, la génération de douleurs per et post masso-kinésithérapie.

L'accompagnement, qu'il soit sous forme d'éducation thérapeutique, d'entretien motivationnel ou encore d'éducation à la douleur, permet d'agir efficacement sur la kinésiophobie, d'augmenter le sentiment d'auto-efficacité relatif aux exercices effectués par les patients et d'accroître leurs capacités d'autorégulation.

« Les kinés ils sont très débordés »

(...) Donc, ne pas hésiter à comparer [les MK]. Le souci est qu'ils sont souvent surchargés de travail. – Élodie, Facebook

S'il apparaît que les patients développent une expertise leur permettant d'identifier le profil de MK le plus adapté à leurs besoins, le choix du MK repose finalement souvent sur des facteurs indépendants de leur volonté. Les inégalités territoriales d'accès aux MK (Legendre et al., 2019), exacerbées par les limitations fonctionnelles induites par la douleur sont pour les patients souvent plus déterminantes que leurs désirs. Cet élément ressort particulièrement de l'entretien mené avec Ginette et son conjoint, un couple de personnes âgées « profitant » de leur retraite dans une commune rurale de la Vienne.

Mais on a passé une période, et effectivement euh... de négligence. De 2013 à 2016, 17, là on a passé trois ans qu'on a euh... qu'on s.... on restait avec nos kinés de campagne. J'veux pas dire qu'c'est des bons à rien hein mais (rire)... – Ginette

C'est également le cas de Sandrine que nous avons cité précédemment. Malgré les bénéfices apportés par les thérapies actives découvertes lors d'un remplacement, elle n'a pour autant pas changé de praticien.

C'est que les kinés chez nous il n'y en a pas beaucoup. Qu'ils sont très débordés. – Sandrine

Par-delà les inégalités territoriales, le *verbatim* de Sandrine fait ressortir la fatigue d'une profession. Les MK sont « débordés » et « surchargés de travail ». Dans ces conditions, ils n'ont parfois d'autre choix que de s'adapter aux contraintes qui pèsent sur eux. Afin de ne pas laisser de patients sur le « carreau », ils acceptent un nombre important d'accompagnements, ce qui impacte inévitablement leur pratique. Certains patients semblent ainsi avoir conscience que les MK « quantitativistes » ne le sont pas par pure vénalité, mais aussi par contrainte.

Conclusion

À la suite de la présentation de ces PIT plusieurs constats peuvent être faits. Il apparaît tout d'abord que l'objectif institutionnel de « retour à la normale » aux activités quotidiennes et professionnelles semble dans un premier temps en inadéquation avec les attentes des patients. Un tel retour nécessite en effet la réalisation d'exercices parfois perçus comme intenses, induisant une exacerbation de l'intensité douloureuse. Les patients nouvellement douloureux semblent ainsi préférer les MK mobilisant des thérapies passives qui apportent non seulement un soulagement ponctuel, un contact humain, mais surtout qui n'induisent pas de nouvelles douleurs. Toutefois, eu égard au manque d'efficacité de ces thérapies sur le long terme, la dépendance aux séances de masso-kinésithérapie qu'elles génèrent, les patients paraissent dans un deuxième temps plus enclins à s'orienter vers des MK mobilisant des thérapies actives. Ce phénomène semble par ailleurs accentué par la surreprésentation vraisemblable des MK « quantitativistes » chez les MK « passifs » et particulièrement chez ceux mobilisant l'électrothérapie et la thermothérapie. Les patients sont avant tout à la recherche d'un MK disponible et attentionné.

Les « mauvaises » et « bonnes » expériences partagées par les patients semblent leur permettre de construire une représentation commune de ce qu'est un bon MK, tant au niveau des thérapies employées que de l'accompagnement proposé. Toutefois, la consultation d'un tel MK apparaît être déterminée par des facteurs structurels, au rang desquels la disponibilité et l'accessibilité tiennent une place primordiale. En conséquence, certains patients ne partagent pas seulement une même représentation de ce qu'est un bon MK, mais aussi la frustration de savoir l'identifier et de ne jamais pouvoir le consulter.

A red ink signature that reads "Jul rouge". The signature is written in a cursive, flowing style. The word "Jul" is written in a larger, more prominent script, and "rouge" is written in a smaller, more delicate script. The signature is centered on the page.

Les expériences associées à la consultation des masseurs-kinésithérapeutes sont vraisemblablement partagées par la plupart des patients atteints de douleurs chroniques. En cela, leur consultation ne semble pas propice à la constitution de groupes. Il paraît cependant probable que les accompagnements proposés et leurs résultats induisent des expériences propres à chaque symptomatologie douloureuse. Dans cette perspective, les expériences associées à la consultation des masseurs-kinésithérapeutes semblent structurer la trajectoire de maladie des patients atteints de LRPO, sans toutefois leur permettre de se regrouper.

Section 3 : la réalisation des examens d'imagerie médicale

Lorsque les traitements non interventionnels et la masso-kinésithérapie ne suffisent pas à endiguer le processus de chronicisation, les patients se voient prescrire, souvent par le médecin généraliste, la réalisation d'un examen d'imagerie médicale. Celui-ci est en effet « recommandée en cas de lombalgie commune persistante et invalidante malgré une prise en charge non invasive optimale incluant une prise en charge rééducative » (Bailly et Petitprez, 2019). Il est parfois envisagé plus précocement, notamment pour les patients présentant des symptômes neurologiques ou susceptibles d'avoir une fracture vertébrale.

L'imagerie médicale est complémentaire aux examens cliniques menés par les différents professionnels de santé. Le choix de la technique d'imagerie mobilisée est d'ailleurs dépendant des hypothèses formulées par les professionnels de santé à la suite du recueil de l'anamnèse médicale et des résultats des examens cliniques (analyse de posture et examen neurologique). Il est donc important de noter que ce sont généralement les médecins rencontrés par les patients et non les radiologues qui choisissent la technique d'imagerie la plus susceptible de confirmer ou d'infirmer leur(s) hypothèse(s). Ainsi, une suspicion de fracture ou de spondylolisthésis conduit préférentiellement à la réalisation d'une radiographie alors qu'une suspicion de hernie discale, de sténose ou encore de pathologies infectieuses et inflammatoires mène plutôt à la réalisation d'une Imagerie par Résonance Magnétique (IRM) (Mazzola, 2013). Bien que dans ce modèle l'imagerie médicale n'ait qu'une fonction d'exploration et de confirmation/réfutation d'un diagnostic préalablement (sup)posé, elle occupe pourtant une place centrale tout au long de la trajectoire de maladie des patients atteints de LRPO. Les représentations sociales qui y sont associées sont en effet extrêmement importantes (Clément, 2010) et, contrairement à la douleur, une image peut être partagée.

En retraçant l'histoire de l'imagerie médicale, A. M. Moulin montre en effet que depuis l'apparition des premières techniques d'imagerie médicale, le visuel s'est progressivement substitué aux autres données sensorielles dans le domaine médical (Moulin, 2006).

La douleur n'est ainsi pas tant objectivée par les sensations rapportées par les patients, ou par les examens cliniques des professionnels de santé, que par la présence d'une anomalie visuelle considérée comme pathologique. Le signal, c'est-à-dire le contraste, des disques intervertébraux est par exemple analysé afin de déceler les signes d'une discopathie dégénérative, les angles des lordoses lombaires et cervicales ainsi que de la cyphose thoracique sont calculés dans l'optique de repérer un problème d'équilibre sagittal, l'alignement des

vertèbres est examiné pour détecter un spondylolisthésis, le diamètre du canal rachidien est vérifié afin de déceler la présence d'une sténose canalaire ou d'une hernie discale, etc.

Les croyances associées à l'imagerie médicale sont d'autant plus fortes qu'elles ne reposent pas seulement sur le primat du visuel par rapport aux autres sens, mais aussi sur celles associées aux technologies médicales (Cassier, 2019).

Peu d'images, qui plus est en noir et blanc, ont eu le privilège d'être regardées avec autant d'attention, et peu d'icônes avec autant de dévotion que l'imagerie médicale. Aujourd'hui « l'image scientifique est souvent accompagnée d'une autorité qui lui confère un statut de connaissance dite objective (Monteiro, 2007) ». Toutefois, l'édification de l'imagerie médicale au rang d'idole de la médecine moderne par la plupart des professionnels de santé, mais aussi comme nous le verrons par la plupart des patients, impose une herméneutique. Aucune des techniques d'imagerie ne saurait rendre compte de la complexité anatomique du corps. Il apparaît ainsi que tous les patients atteints de LRPO que nous avons rencontrés ou observés ont été confrontés aux limites épistémologiques de l'imagerie médicale.

Le besoin de voir le corps pour croire : origine et conséquences

Origine : la demande des patients

Si les représentations sociales associées à l'imagerie médicale par les professionnels de santé participent certainement à sa surprescription, il semblerait que celles des patients y contribuent tout autant. Les résultats d'une thèse de médecine portant sur la prescription de l'imagerie en coupe dans la lombalgie chronique en médecine générale sont édifiants. Près de 80 % (39/49) des praticiens interrogés (MG et rhumatologues) déclarent ressentir une pression du patient pour la réalisation d'un examen d'imagerie médicale (Niorthe, 2015).

Ce phénomène suggère au moins trois réflexions.

Tout d'abord, les représentations sociales associées à l'imagerie médicale sont partagées par les professionnels de santé et leurs patients. Deux facteurs sont susceptibles d'expliquer cette convergence. Les médecins et les patients vivent dans la même société et partagent donc des représentations sociales communes. Or, nous avons vu que la culture médicale occidentale moderne accorde une importance considérable aux représentations visuelles ainsi qu'aux hautes technologies, soit les deux principales caractéristiques de l'imagerie médicale. De façon

complémentaire, il est également probable que les représentations sociales des professionnels de santé influencent celles de leurs patients.

Ensuite, pour les patients la douleur n'est, à ce stade de leur trajectoire de maladie, pas considérée comme pathologique, mais comme symptomatologique. Le traitement de la douleur n'est donc pas considéré comme une fin en soi. Ils souhaitent avant tout découvrir le ou les mécanismes physiologiques responsables de leur douleur et les traiter.

Enfin, l'ensemble de ces éléments suppose que les patients sont généralement tout aussi enclins que les professionnels de santé à opérer une dichotomie entre le corps et l'esprit. Pour les patients eux-mêmes, la réalité de la douleur n'est parfois pas tant éprouvée par son expérience que par sa visualisation.

Il est de plus nécessaire de considérer qu'un patient n'est jamais seul et qu'il est situé dans un environnement familial et professionnel. Or, parce que toutes ces personnes partagent les mêmes représentations sociales associées à l'imagerie médicale, elles sont également susceptibles d'accorder préférentiellement leur confiance à une image plutôt qu'aux déclarations de leur proche.

Avec mon ex, par exemple, c'était au moment où j'avais les 3 hernies et pour lui c'était pur mensonge parce que je continuais encore à aller enseigner le sport. Donc il comprenait pas. Et si j'étais allongée, c'était plutôt... « Oui, bouge-toi tu fous rien ». Et puis si j'avais mal, il m'arrivait de me lever et dans le couloir de tomber et de pas pouvoir me relever à cause des hernies. Et de rester 15-20 mn par terre. Voilà. Comme c'était pas visible il y a que quand je suis allée faire un scanner, qu'on est venu me voir en me disant vous avez 3 hernies, 3 énormes hernies et là il a regardé et il a dit : « Ah oui quand même, bah c'est vrai alors ». – Sandra

À ces facteurs, ajoutons enfin que la demande d'imagerie médicale peut avoir une fonction de vérification/contestation d'un diagnostic médical ne convainquant pas les patients, notamment lorsque l'ancrage physiologique de leur douleur est remis en question par le professionnel de santé.

L'ancien médecin qui ne me croyait pas, j'arrêtais pas de le tanner pour une IRM ou un scanner, il avait toujours refusé. Il disait que c'était soit dans la tête, soit dans la croissance. – Marion

Les représentations sociales associées à l'imagerie médicale et ses usages permettent ainsi de comprendre l'appétence des patients pour ces examens. Celle-ci induit souvent une

« inversion » des rôles. Il revient aux médecins, pourtant si enclin au biologisme, d'expliquer à leurs patients que la réalisation d'une imagerie médicale n'est pas toujours nécessaire (Bailly et Petitprez, 2019).

Le besoin de voir des patients est parfois tel qu'il peut être difficile de leur faire entendre raison. Dans ce contexte, la prescription d'examen d'imagerie médicale peut faire partie intégrante de l'accompagnement de routine qui leur est proposé. L'objectif pour les médecins ne semble alors pas tant de mettre à jour la présence d'une pathologie rachidienne, que de répondre aux demandes de leurs patients afin de les rassurer et par la même de s'assurer d'une relative tranquillité. Il est généralement plus rapide de céder aux demandes des patients que de les discuter.

Puis, le généraliste quand j'allais le voir euh, c'est vrai, il me manipulait un p'tit peu, il me prescrivait des séances de kiné et d'ostéo et puis m'... d'aller faire une radio (...) – Laurence

Enfin, notons que dans une moindre mesure, les mêmes représentations sociales président au phénomène inverse, c'est-à-dire à l'évitement, voire au rejet, de l'imagerie médicale. Tant qu'aucune pathologie n'est *stricto sensu* visible, elle n'existe pas. Les symptômes peuvent toujours être minimisés, réinterprétés, voire totalement niés. La vie peut suivre un cours presque normal loin des consultations médicales, des effets secondaires des médicaments et des douleurs post-opératoires. L'imagerie cristallise toujours les peurs et les angoisses des patients au point que sa réalisation est repoussée lorsque la crainte de savoir domine le besoin de voir, comme en témoigne le commentaire de Nadia sur Facebook.

Mes douleurs ne s'arrêtent pas, cela fait un mois que ça dure. J'ai peur de faire une radio et la nuit c un combat mortel avec le lit. Que dois-je faire ?
– Nadia, Facebook

Conséquence : engorgement des centres d'imagerie

La surprescription d'examen d'imagerie médicale n'est pas sans conséquences. Elle est non seulement responsable d'importantes dépenses de santé, mais participe aussi à l'engorgement des centres d'imagerie. Or, ce dernier est constitutif de la première expérience des patients avec l'imagerie médicale, à savoir le temps d'attente. Le délai moyen d'attente pour les rendez-vous IRM en 2015 est ainsi de 30,3 jours à l'échelle nationale et connaît de fortes variations régionales. Celui-ci est de 19,7 jours en île de France, 38,9 jours en Poitou-Charentes et grimpe

jusqu'à 61 jours en Alsace (Imagerie Santé Avenir, 2015). Ces importants délais d'attente suscitent au moins deux réflexions.

Tout d'abord, la prise en compte de la temporalité sociale amène à relativiser l'importance accordée à la distinction douleur aiguë/chronique fondée sur un critère de temps absolu. En effet, les douleurs traitées par les professionnels de santé rencontrés par les patients après la réalisation d'une IRM sont presque toujours chroniques, c'est-à-dire persistantes depuis plus de trois mois.

En conséquence, la temporalité médicale est donc certainement la première cause de « chronicisation » des douleurs *a fortiori* parce que les patients effectuent souvent deux voire trois examens d'imagerie (généralement radiographie, scanner et/ou IRM).

Il faut beaucoup de temps, et donc forcément le médecin il veut des images pour voir ce qui se passe. Mais... Voilà, j'ai perdu du temps comme ça. – Sandrine

Deuxièmement, si dans la plupart des cas l'engorgement des centres d'imagerie n'a d'autre effet que l'angoisse générée par l'attente, dans d'autres situations ses conséquences sont bien plus dommageables. Notre corpus révèle en effet que plusieurs patients présentant des troubles neurologiques associés à un syndrome de la queue de cheval ont été opérés d'urgence avant même la réalisation d'une IRM pourtant programmée de longue date. Pour ces patients, le temps d'attente trop long est tenu pour partie responsable de leurs douleurs. C'est par exemple le cas de Stéphanie.

J'avais une IRM qui était fixée, mais que le mois d'après, parce que le médecin n'avait pas pris, quand je lui demandais "est-ce que vous pouvez accélérer les choses pour avoir un rendez-vous plus tôt", il me disait "ce qu'il y a, c'est qu'étant donné que vous êtes pas hospitalisée, vous êtes pas prioritaire". Donc, moi j'avais beau essayer d'accélérer les choses au niveau des IRM, mais bon... Voilà, quoi. On a tous des délais qui sont plus ou moins longs. Donc... J'avais pas eu l'IRM avant de me faire opérer. Quand je suis arrivée aux urgences à la polyclinique, ils m'ont passé un scanner le soir même aux urgences et c'est là qu'ils ont vu que la hernie comprimait tous les nerfs de la queue de cheval quoi. – Stéphanie

Le syndrome de méduse : des patients pétrifiés par leurs imageries

L'imagerie médicale est ambivalente. Elle est en effet capable de rendre visible ce qui est normalement invisible, mais aussi de rendre invisible ce qui est normalement visible. Ainsi, la plupart des patients ont pu contempler l'intérieur de leur corps sans jamais avoir rencontré, ni même aperçu, de radiologue. L'invisibilité de ce dernier est telle que le mot « radiologue » n'est prononcé par aucun des patients interrogés. Pourtant tous mentionnent la réalisation d'exams d'imagerie médicale. Sur les réseaux sociaux, alors que les patients écrivent volontiers « mon médecin généraliste », « mon rhumatologue », « mon chirurgien », « mon kinésithérapeute » ou encore « mon infirmière » pour désigner les soignants qui les accompagnent, le radiologue est au mieux précédé par l'article défini « le » et plus généralement par l'article indéfini « un ».

La principale conséquence de cette invisibilité a trait à l'absence d'accompagnement des patients lors de la découverte de leurs résultats d'imagerie. Après de longues semaines d'attente, les patients les reçoivent enfin. Ils sortent alors de leur boîte aux lettres³⁶ une enveloppe semi-rigide frappée du nom du centre d'imagerie médicale qu'ils s'empressent d'ouvrir....

Une absence d'anomalie amère

La HAS écrit qu'« il est important d'expliquer au patient l'absence de corrélation systématique entre les symptômes et les signes radiologiques (Bailly et Petitprez, 2019) ». La sensibilité d'une IRM n'est par exemple que de 75 % pour l'identification de hernies discales. Autrement dit, elle s'avère incapable d'identifier la présence d'une hernie discale pourtant bien présente dans 25 % des cas (Wassenaar et al., 2012). À ces imprécisions techniques, les patients expérimentent la versatilité de l'analyse médicale. En effet, « le processus de lecture et d'interprétation d'images, dans le contexte médical, est socialement construit ; ainsi la lecture, dite dominante, d'une image n'est pas la seule lecture possible (...) (Monteiro, 2007, p. 98-99) ».

Puis moi j'en avais déjà passé [de scanner] un avec mon médecin traitant. Y avait une hernie, mais lui il m'avait dit que j'avais rien ! Donc quand j'ai atterri là-bas [aux urgences] bah j'avais emmené mon scanner...! Et en fait bah c'est le médecin des urgences qui m'a appris que sur mon scanner que j'ai apporté y avait bien une hernie ! – Calvin

³⁶ Différentes situations semblent exister. Certains patients sont parfois obligés de prendre un nouveau rendez-vous pour récupérer les résultats sans pour autant rencontrer le radiologue, d'autres passent les récupérer au secrétariat et pour quelques patients, les résultats sont directement envoyés au médecin spécialiste.

Toutefois les patients n'ayant jamais rencontré de radiologue, ils ne sont généralement pas informés de ces subtilités, par ailleurs parfois inconnues ou sous-estimées par les professionnels de santé eux-mêmes.

Loin de rassurer les patients, l'absence de concordance clinique/radiologique est donc souvent amère. David Le Breton rappelle combien le diagnostic est important pour la personne atteinte d'une symptomatologie douloureuse chronique. « La persistance du sentiment d'identité exige que demeure en lui une certitude de bientôt comprendre sa torture et surtout celle de retrouver l'usage de soi (...) Le douloureux chronique est en attente d'un diagnostic qui fasse entrer ses maux dans une catégorie du pensable (...) (Le Breton, 1995, p. 149) ». Certains patients sont « déçus d'une médecine échouant à cerner le mal et semblant renvoyer [leur] ressenti dans les limbes de l'illusion ou du mensonge (Le Breton, 1995, p. 150) ». Le risque est alors qu'ils s'enlisent dans un nombre croissant d'exams toujours plus sophistiqués, mais pas nécessairement plus pertinents (Balagué et Dudler, 2013). Une imagerie normale est d'autant plus lourde de conséquences qu'elle peut altérer la relation des patients à leurs médecins.

Oui, il m'a fait faire de la kiné et puis des radios, mais il ne voyait rien sur les radios donc il ne comprenait pas. – Lionel

L'inadéquation clinique/radiologique est alors susceptible de faire douter les professionnels de santé de la sincérité de leurs patients et d'aboutir à la conclusion fatidique selon laquelle « les douleurs sont d'origine "psychogène" ». Certains patients qui jusqu'alors étaient écoutés, crus et traités sont subitement livrés à eux-mêmes.

Nonobstant, l'absence de preuves n'est pas preuve d'absence. Les exams d'imagerie médicale toujours plus nombreux et complexes supposent l'appropriation de connaissances et de compétences particulières. C'est pourquoi le Conseil Professionnel de la Radiologie Médicale Française (CPRMF) inscrit dans son référentiel Métier et Compétences du Médecin Radiologue de 2010, que pour la prise en charge diagnostique d'une lombo radiculalgie de l'adulte, il revient au radiologue de conduire l'examen approprié « en choisissant la technique d'imagerie adaptée à la situation clinique et à l'étiologie suspectée (CPRMF, 2010, p. 14) ». Certains médecins semblent par exemple ignorer que la radiographie ne permet pas de visualiser les parties non osseuses contrairement à l'IRM. Une radiographie s'avère donc incapable de

déceler la présence d'une hernie discale. Parce qu'ils sont indispensables, l'absence des radiologies blesse, au sens propre comme au sens figuré. L'histoire de Laurence, précédemment citée, en est une illustration.

Dans le cadre de l'accompagnement de sa lombalgie chronique, son médecin généraliste lui prescrit à plusieurs reprises des examens radiologiques qui tous s'avèrent « normaux ».

Puis, le généraliste quand j'allais le voir euh, c'est vrai, il me manipulait un p'tit peu, il me prescrivait des séances de kiné et d'ostéo et puis m'... d'aller faire une radio. Puis la radio, bien évidemment, ça n'donnait rien quoi, on ne voyait rien, donc voilà. – Laurence

À la douleur, s'ajoutent les premiers signes d'atteinte neurologique. Son médecin généraliste lui prescrit une fois encore une radiographie qui s'avère « normale ».

J'travailtais, j'étais un peu occupée, « j'disais ouais, j'ai mal au dos », mais bon, j'ai toujours eu plus ou moins mal au dos, mais vraiment pas euh... jusqu'au jour où c'était très compliqué... 'fin je n'arrivais même plus à passer les vitesses et à... et à conduire et j'ai dit "y a un problème quand même" et je ne dormais pratiquement plus la nuit (...) j'n'allais plus à la selle et euh, j'avais de grosses difficultés pour euh... pour aller faire... faire pipi, mais je ne... 'fin je... j'n'avais pas du tout fait le lien avec le dos... je... j'ne (rire) (...)Puis ouf, mon généraliste, à part me prescrire des radios à chaque fois, à me dire... « va faire une radio ». – Laurence

Alors que cette symptomatologie aurait dû conduire le radiologue à réexaminer la prescription du médecin généraliste en choisissant la technique d'imagerie adaptée à la situation clinique et à l'étiologie suspectée, à savoir une IRM pour un syndrome de la queue de cheval, il n'en est rien. C'est Laurence qui convainc enfin son médecin de lui prescrire une IRM.

Là, on est sur un souci et dans ces cas-là, j'suis partie voir mon généraliste qui lui eu... J'lui ai dit : « tu peux m'prescrire un IRM quoi ? ». C'est moi qui lui ai dit « tu dois m'prescrire un IRM ». Et eu... Et de là, on m'a prescrit l'IRM et l'IRM a été très alarmante et euh... Ils ont dit que c'était très, très volumineux et qu'il fallait absolument aller voir un neurochir en urgence. – Laurence

Elle est finalement hospitalisée et opérée dans la semaine qui suit. Elle garde cependant d'importantes séquelles neurologiques et exprime une certaine rancune envers son médecin généraliste.

J'en veux un peu au généraliste parce que euh... euh... c'était quand même de la taille d'une orange hein euh donc c'était énorme et euh... et elle a... et elle a fait un hématome qui ont... Le professeur de neurochirurgie quand il m'a opéré, bah il a essayé de... 'fin... de... de l'enlever au maximum, mais malheureusement y a... 'fin y a des séquelles qui... qui voilà qui... malheureusement, ouais, font des dégâts. – Laurence

Or, si la rancune de Laurence est uniquement tournée vers son médecin généraliste, c'est parce que pour elle, il est le seul responsable du type d'examen prescrit. Si en théorie ce n'est pas le cas, la réalité lui donne raison. Jamais le type d'imagerie prescrit par le médecin généraliste n'a été discuté, elle n'a de toute façon jamais rencontré de radiologue.

L'absence des radiologues n'est pas seulement délétère en cas d'absence d'anomalie visuelle, elle l'est également lorsqu'une imagerie révèle quelque chose d'anormal.

« Qui pourrais m'éclaircir » ? Des comptes rendus incompréhensibles

La HAS écrit qu'« il est recommandé d'expliquer et de dédramatiser les termes médicaux et techniques des comptes rendus d'imagerie (Bailly et Petitprez, 2019) ». Malheureusement, les recommandations ne sont pas tant édictées pour décrire les pratiques des professionnels de santé que pour en pointer les lacunes (Castel, 2006). Tous les professionnels de santé ne sont pas au fait des limites des IRM et par extension celles-ci ne sont souvent pas connues des patients. Ainsi, la spécificité des IRM est de 77 % (Wassenaar et al., 2012). Autrement dit, 23 patients sur 100 pensent avoir une hernie discale qui n'existe pas. Mais surtout, cet examen ne permet pas de faire la distinction entre les anomalies visuelles normales et pathologiques, symptomatiques et asymptomatiques. La revue systématique de la littérature de Brinjikji et al. révèle ainsi que dans une population asymptomatique âgée de 50 ans la prévalence des dégénérescences discales est de 80 %, de perte de hauteur discale de 56 %, de protrusion discale de 36 % ou encore de spondylolisthésis de 14 % (Brinjikji et al., 2015).

Dans ce contexte, la présence d'anomalies visuelles n'est pas plus bénéfique que leur absence pour les patients. Certes, l'imagerie leur permet de donner un sens satisfaisant à leur douleur et ils sont enfin capables d'en prouver la réalité. Pour autant, ils n'ont bien souvent fait que troquer un fardeau pour un autre. L'étude randomisée de Ash et al. portant sur 246 patients atteints de lombalgies montre que les patients informés des résultats de leur IRM ne se rétablissent non seulement pas mieux que les patients qui ne le sont pas, mais qu'en plus leur qualité de vie s'en

trouve significativement diminuée (Ash et al., 2008). Tant qu'aucune pathologie n'est *stricto sensu* visible, elle n'existe pas. Les symptômes peuvent toujours être minimisés, réinterprétés, voire totalement niés. Comme l'écrit Isabelle Baszanger, que « le diagnostic est moins une lecture des états de maladie qu'une fabrication de ces états et c'est "l'organisation sociale du traitement (qui) crée les conditions de l'expérience de la maladie, des rapports avec autrui et de l'existence même de la maladie" (Baszanger, 1986, p. 5) ». Le diagnostic modifie le comportement des hommes face à la maladie et ajoute à la maladie un état social spécifique. Notre propos n'est pas ici de nier la nécessité de ces examens sous prétexte que le ou les diagnostics qui en découlent sont générateurs de stress et d'anxiété. L'acceptation de la maladie est une étape tout aussi difficile que nécessaire au processus de guérison.

Pour autant est-il nécessaire de faire traverser cette étape aux patients lorsqu'elle n'a pas lieu d'être ? « La multiplication des explorations et des examens systématiques entraîne la production d'images qui dévoilent des anomalies de signification équivoque. Parfois, il s'agit d'une variante anatomique attestant la diversité des corps (...) (Moulin, 2006) ».

La trajectoire de maladie des patients atteints de lombalgies chroniques n'est ainsi pas tant marquée par l'absence d'anomalie visuelle que par leur (sur)abondance. Si absence il y a, celle-ci ne dure généralement pas plus de trois mois, soit le temps de prendre un rendez-vous d'IRM et d'obtenir le compte rendu. Alors que les patients cherchaient à découvrir la cause de leur douleur, ils en découvrent une multitude. Les radiologues listent avec minutie l'ensemble des anomalies présentes. Voici par exemple le compte rendu d'un examen d'IRM posté sur les réseaux sociaux pour une sciatique récidivante.

Pas d'anomalie focalisée suspecte décelée de la trame osseuse (...).
Pas de remaniement dégénératif inter épineux. Discopathie dégénérative du dernier étage lombaire sans remaniement Modic des plateaux vertébraux en miroir principalement à type de déshydratation discale sans franc pincement. Remaniements dégénératifs zygapophysaires très modérés des trois derniers étages lombaires exsudatifs bilatéralement principalement en L4-L5 et a minima en L3-L4. À noter, discopathies dégénératives T8-T9, T9-T10 et T10-T11 sans remaniement des plateaux vertébraux (...).
L'étude dans le plan axial retrouve :
En T8-T9, hernie discale à type de protrusion paramédiane droite (...).
En T9-T10 hernie discale à type de protrusion paramédiane responsable d'un rétrécissement canalaire discret (...).
En T10-T11, discrète protrusion paramédiane droite et gauche sans rétrécissement canalaire significatif. – Virginie, Facebook

Alors que ce patient pensait avoir une simple sciatique, il découvre qu'il est atteint de trois discopathies dégénératives ainsi que de trois hernies discales. Mais surtout, il pense être touché par d'autres pathologies potentiellement graves « Modic des plateaux vertébraux », « remaniements dégénératifs zygapophysaires », « protrusion paramédiane », etc. Comme l'illustre le *verbatim* de Calvin, peu de patients sont capables de comprendre les termes médicaux (sur les comptes rendus et en général) ainsi que leurs implications (Cicourel, 2002).

Ah bah les médecins ils ont des termes bien à eux vous savez hein euh... Faut comprendre. – Calvin

Le jargon des comptes rendus d'imagerie est lourd de conséquences. L'étude qualitative de Barker et al. montre par exemple que pour les patients atteints de lombalgies, des mots en apparence aussi simples que « aiguë » et « chronique » ne sont pas compris dans la même acception que celle des professionnels de santé. Pour les patients, ces deux mots ne désignent pas tant une durée d'évolution, que la sévérité du mal dont ils sont atteints. La douleur chronique est incurable, il s'agit de « la première marche les menant au fauteuil roulant ». Les mots « instabilité », « usure », « neurologique », sont également peu compris dans leur acception médicale et les représentations sociales qui les entourent sont généralement source d'anxiété et de stress (Barker, Reid et Minns Lowe, 2009). Il est ainsi aisé de comprendre pourquoi l'étude de Ash et al. révèle que les patients ayant connaissance des résultats de leur IRM estiment avoir une qualité de vie inférieure à ceux n'en ayant pas connaissance (Ash et al., 2008).

Après avoir tenté de déchiffrer seuls le compte rendu qu'ils ont en leur possession, les patients partent en quête d'une aide extérieure.

Pour les utilisateurs des réseaux sociaux, celle-ci est recherchée auprès de patients atteints du même mal. Ceux-ci sont identifiés grâce aux diagnostics présents sur les comptes rendus d'examen d'imagerie médicale. Dans cette perspective les diagnostics permettent de créer *un contexte de conscience ouvert* permettant aux patients partageant *a priori* les mêmes expériences associées à la maladie de se reconnaître (Glaser et Strauss, 1964). La recherche d'explications relatives à leur compte rendu auprès de patients plus expérimentés partageant le même diagnostic constitue certainement la première et principale raison conduisant les patients à intégrer des groupes Facebook. Depuis trois ans que nous observons ces groupes, pas un seul jour ne passe sans qu'une personne ne poste un compte rendu d'imagerie, voire parfois même

ses clichés. La raison invoquée est presque toujours la même : le rendez-vous médical censé expliquer le compte rendu est prévu dans les semaines, voire les mois à venir.

Figure 10 : Demande d'interprétation d'un compte rendu d'IRM

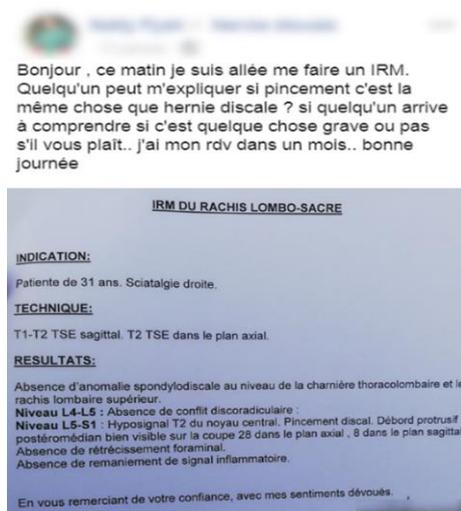
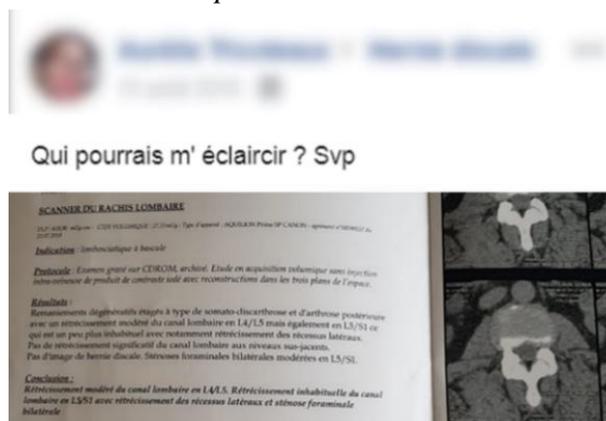


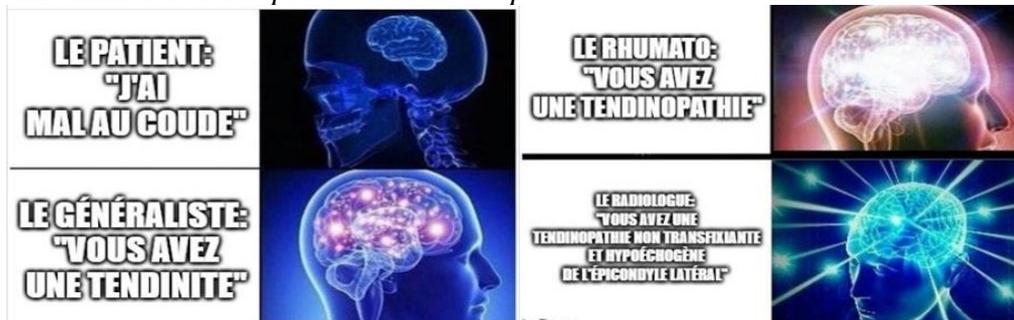
Figure 11 : Demande d'interprétation d'un compte rendu de scanner



Source : Groupe Facebook de patients

Il est important de noter que la même dynamique est observée pour chacun des examens effectués par les patients, qu'il s'agisse d'une imagerie de suivi ou de contrôle. Par la suite et pour les patients n'utilisant pas les réseaux sociaux, les premières explications seront données par le kinésithérapeute – les séances de MK ponctuant généralement les semaines des patients – puis par le médecin généraliste. C'est donc à ces professionnels, pas toujours qualifiés ou disposés, que revient la difficile tâche d'expliquer le compte rendu qui aura eu dans l'intervalle le temps de plonger les patients dans un profond état d'anxiété. Qui ne le serait pas à la lecture d'un compte rendu d'imagerie (figure ci-dessous) ?

Figure 12 : Mème internet portant sur la complexité croissante des termes médicaux utilisés



Source : groupe Facebook de masseurs-kinésithérapeutes

L'anxiété est parfois telle qu'elle est susceptible d'évoluer en catastrophisme, c'est-à-dire une forme d'anxiété qui amène le patient à imaginer des scénarios catastrophes, mais aussi qui

accentue la douleur ressentie. Les conséquences du catastrophisme sont importantes et multiples, et président à une modification substantielle de leur quotidien. Leur dos est gravement malade, ils pensent donc nécessaire de le préserver. Pour cela ils limitent leurs activités physiques, il s'agit des prémices de la kinésiophobie. Si les comptes rendus d'imagerie ne sont pas toujours à la source de la kinésiophobie des patients, ils les aggravent dans la plupart des cas. Les patients sont alors susceptibles de suspendre totalement leurs activités physiques, ce qui peut nuire à leur rétablissement et surtout à leur vie sociale et familiale. La lecture des comptes rendus peut également avoir une influence directe sur la trajectoire de maladie des patients. Ces derniers pensent parfois être si gravement atteints qu'ils croient nécessaire de trouver une thérapie à la hauteur de leur(s) pathologie(s). Les patients sont alors susceptibles de chercher, coûte que coûte, un chirurgien acceptant de les opérer. Comme nous le verrons, ce profil de patient finit toujours par en trouver un...

En définitive, que les résultats des examens d'imagerie médicale révèlent ou ne révèlent pas d'anomalies visuelles, les conséquences sont souvent les mêmes. L'imagerie médicale, à l'instar de la Gorgone Méduse, pétrifie quiconque ose la regarder directement. La seule solution pour s'en approcher est comme pour Persée de disposer d'un bouclier permettant de refléter les images, c'est-à-dire dans notre cas d'un radiologue capable de les expliquer. Malheureusement, peu de patients disposent d'une telle défense et se trouvent pétrifiés de douleur à la vue de leurs imageries. Comme toujours, les patients disposant d'un faible capital social, culturel et économique sont les plus exposés.

Accès à l'imagerie médicale et inégalités sociales

La radiologie est l'une des professions médicales les plus exercées en libéral. Alors qu'à l'échelle nationale 45,7 % de l'ensemble des spécialités médicales sont exercées en libéral, cette proportion monte à 55,8 % pour les radiologues (DRESS, 2018).

Il existe par ailleurs de fortes disparités territoriales puisque la proportion de radiologues travaillant en libéral est au minimum de 42,9 % en Ile-de-France, qu'elle s'élève à 65,7 % dans la région Nouvelle-Aquitaine et qu'elle atteint au maximum 77,5 % en Corse (DRESS, 2018). La libéralisation de cette profession semble avoir exacerbé les différences existantes entre les consultations effectuées par les patients en secteur privé et public. Le délai moyen d'accès à une IRM est ainsi de 23 jours dans le secteur privé contre 31 jours dans le secteur public. Par-delà les inégalités sociales et territoriales d'accès à l'imagerie médicale, ces statistiques laissent présager d'importantes difficultés pour les radiologues exerçant – encore – dans le secteur

public et, par extension, pour les patients les consultant. « Le secteur hospitalier public souffre d'un très grand nombre de vacances de postes de praticiens dans la spécialité [l'imagerie médicale] (près de 40 % des postes de praticien hospitalier temps plein vacants, et du taux de démission le plus élevé de l'ensemble des spécialités médicales [39 %]) (...) Cet état de fait désorganise sur de nombreux territoires les plateaux techniques (Cour des comptes, 2016, p. 61) ». Pour pallier le manque de radiologues, le secteur public semble avoir privilégié la réalisation technique des examens d'imagerie au détriment de consultations médicales de radiologie. Ce phénomène peut être illustré par la forte surreprésentation des manipulateurs en électroradiologie qui sont pour les trois quarts aujourd'hui salariés hospitaliers (Cour des comptes, 2016).

Dans le secteur public, tous les facteurs semblent être réunis pour faire de la radiologie un acte purement technique et non plus médical. Le manque de radiologues est donc susceptible d'expliquer leur absence lors du choix de la technique d'imagerie ou de l'explication du compte rendu pour les patients réalisant leurs examens au sein d'un centre hospitalier.

Les patients disposant d'un capital économique confortable peuvent donc non seulement réaliser leurs examens plus précocement que les autres, mais aussi prétendre à un meilleur accompagnement de la part de leur radiologue avant (choix de la technique) et après (explication des résultats) la réalisation de leurs examens.

Les inégalités sociales sont souvent cumulatives. Il est ainsi nécessaire d'ajouter aux inégalités économiques les inégalités culturelles qui y sont consubstantielles (Bourdieu, 1979a). Les patients disposant d'un faible capital économique sont certainement ceux pour qui la rencontre d'un radiologue serait la plus bénéfique. Ces patients sont en effet ceux disposant du moins bon niveau de *littératie* en santé (van der Heide et al., 2013 ; Sørensen et al., 2015), c'est-à-dire la moins bonne capacité d'accéder à l'information, de la comprendre, de l'évaluer et de la communiquer de manière à promouvoir, à maintenir et à améliorer sa santé dans divers milieux au cours de la vie (Nielsen-Bohlman, Panzer et Kindig, 2004) ». Ces patients sont à la fois les plus affectés par la prise de connaissance des résultats de leurs examens d'imagerie médicale (anxiété, stress, kinésiophobie et catastrophisation) et les moins bien accompagnés. Les patients disposant d'un faible capital économique et culturel sont donc certainement les plus touchés par ce que nous avons nommé le « syndrome de Méduse ».

Conclusion

Au terme de cette partie, nous avons vu que les patients atteints de lombalgies chroniques partagent généralement les mêmes représentations sociales associées à l'imagerie médicale, à leur corps et à leurs douleurs. En plus d'être nimbée d'objectivité et de scientificité, l'imagerie médicale s'intègre parfaitement à la vision mécaniste que la plupart des patients ont de leur corps et de leur douleur. Les patients apparaissent donc souvent demandeurs de ces examens, ce qui participe certainement à leur surprescription. Cette dernière est en partie responsable de l'engorgement des centres d'imagerie qui est constitutif de la première expérience des patients avec l'imagerie médicale, à savoir le temps d'attente. Si dans la plupart des cas, les patients ne partagent rien d'autre que l'expérience de l'angoisse et du stress généré par l'attente, l'engorgement des centres d'imagerie a parfois pour conséquence funeste un retard de prise en charge entraînant l'apparition d'un syndrome de la queue de cheval. Pour certains de ces patients, l'attente est vécue comme un *moment critique*. Elle peut en effet être considérée comme un facteur d'aggravation, voire comme le facteur responsable de leurs douleurs.

Les patients semblent surtout expérimenter les conséquences associées à l'absence des radiologues. Cette dernière conduit quelques-uns d'entre eux à la réalisation d'examens de radiologies inappropriés ne permettant pas de révéler l'existence d'une pathologie rachidienne pourtant bien présente. Si dans la majorité des cas, cela n'induit rien de plus qu'un allongement de leur parcours de soins, dans le pire des cas ce retard peut participer à l'apparition d'un syndrome de la queue de cheval.

Pour la majorité des patients, l'absence des radiologues se traduit principalement par un manque d'information. Ils ne sont que rarement informés des limites (sensibilité et spécificité) associées de l'imagerie médicale. L'absence d'anomalie visuelle est alors souvent amère. Elle constitue en effet une remise en cause de l'ancrage physiologique de leur douleur, autrement dit de leur sincérité envers les professionnels de santé, leurs proches, mais aussi eux-mêmes. Cette absence d'anomalie visuelle est cependant généralement de courte durée. La réalisation d'une IRM révèle souvent non pas une, mais de multiples anomalies. Chacune d'entre elles constitue un diagnostic susceptible d'expliquer les causes de leurs douleurs. Livrés à eux-mêmes, peu de patients sont capables de distinguer, parmi les anomalies visuelles, lesquelles sont normales et lesquelles sont pathologiques. La complexité des termes médicaux leur fait souvent craindre le pire. Ils cherchent alors des personnes capables de les aider à déchiffrer leurs comptes rendus. C'est pourquoi les utilisateurs de réseaux sociaux se tournent vers des groupes de patients connaissant ou ayant connu les mêmes difficultés. Leur identification est rendue possible par la

formulation du diagnostic qui préside à la création d'un contexte de conscience ouvert permettant aux patients de se reconnaître et de se réunir. Les diagnostics présents sur les comptes rendus d'imagerie créent non seulement les conditions nécessaires aux regroupements des patients, mais ils en justifient également la nécessité. La recherche d'explications relatives à leur compte rendu constitue vraisemblablement la première et principale raison conduisant les patients à intégrer des groupes Facebook.

Pour les autres patients, les premières explications sont généralement apportées par leur kinésithérapeute puis par le médecin généraliste. C'est donc à ces professionnels que revient la difficile tâche d'expliquer un compte rendu qui aura eu le temps de plonger les patients dans un profond état d'anxiété, voire de catastrophisme. En définitive, que les résultats des examens d'imagerie médicale révèlent ou ne révèlent pas d'anomalies visuelles, les conséquences sont souvent les mêmes pour les patients n'ayant jamais rencontré de radiologue. L'imagerie médicale pétrifie quiconque n'est pas préparé à la regarder et ce sont généralement les patients disposant d'un faible capital économique et culturel qui en font l'expérience.

A red cursive signature that reads "fil rouge". The signature is written in a fluid, handwritten style with a horizontal line extending from the left and right sides of the text.

Les expériences associées à la réalisation d'examens d'imageries médicales constituent un tournant majeur pour les patients atteints de LRPO. Cette partie de leur trajectoire de maladie induit non seulement des expériences communes fortes, mais aussi et surtout d'identifier les patients partageant ces expériences grâce à l'établissement d'un ou plusieurs « diagnostics ». En cela, la réalisation d'examens d'imagerie médicale permet clairement aux patients de se constituer en groupes. Plus qu'une possibilité, l'absence des radiologues crée un besoin : celui de comprendre et d'interpréter leurs comptes rendus.

Section 4 : la consultation des rhumatologues

Héritiers du thermalisme, les rhumatologues sont considérés comme les spécialistes des affections rachidiennes, des pathologies articulaires, osseuses et musculaires (Senbel et Wendling, 2015). La HAS les considère comme des médecins de second recours pour les patients atteints de lombalgie chronique ou à risque de chronicité, tout comme les médecins de Médecine Physique et Réadaptation (MPR) (Bailly et Petitprez, 2019)³⁷. Ils sont ainsi positionnés dans le parcours de soins des patients après les médecins généralistes et les masseurs-kinésithérapeutes, mais avant les chirurgiens du rachis et les algologues. Les rhumatologues sont donc généralement les premiers spécialistes médicaux rencontrés par les patients atteints de lombalgies chroniques³⁸. Dans ce contexte, la trajectoire de maladie des patients atteints de LRPO est presque toujours marquée par la rencontre de ces professionnels de santé.

Les rhumatologues disposent de multiples compétences utiles à l'accompagnement des patients atteints de lombalgies chroniques. Selon le livre blanc de la Rhumatologie Française, la radiologie conventionnelle ostéo-articulaire a toujours fait partie de leur champ de compétence (diagnostic et réalisation) et leurs connaissances leur permettent d'optimiser les traitements des patients atteints de lombalgies chroniques grâce à la combinaison de la rééducation, des traitements antalgiques, anti-inflammatoires oraux et percutanés (Senbel et Wendling, 2015, p. 71, 92). Les expériences rapportées par les patients devraient en tout état de cause faire mention de l'influence de chacune de ces compétences sur l'évolution de leurs lombalgies. Or, seuls les traitements percutanés semblent marquer l'expérience de la rhumatologie faite par les patients.

³⁷ La centralité de la rhumatologie dans le parcours de soins des patients atteints de lombalgies chroniques est une particularité française. Aux États-Unis ou en Angleterre, les rhumatologues sont avant tout des spécialistes des maladies inflammatoires et de l'arthrose (Senbel et Wendling, 2015) et ne participent généralement pas, ou avec réticence, à l'accompagnement des patients souffrants de lombalgies chroniques (Borenstein, 2010 ; Cooper, Booker et Spanswick, 2003). Ces derniers sont effet préférentiellement suivis par des chirurgiens orthopédistes ou des médecins de MPR.

³⁸ Les MK sont des spécialistes paramédicaux et les radiologues ne sont pas à proprement parler rencontrés par les patients.

Traitements et orientations en rhumatologie

« Il devait faire des infiltrations parce qu'il ne savait pas quoi faire d'autre »

La quasi-totalité des patients interrogés a consulté un rhumatologue, ce qui illustre la place centrale de cette spécialité médicale dans la trajectoire de maladie des patients atteints de lombalgies chroniques. Toutefois, l'expérience des patients au contact de ces professionnels s'éloigne considérablement de ce que laisse présager leur place centrale et les multiples compétences décrites par le livre blanc de la Rhumatologie de 2015.

Alors que la radiologie conventionnelle ostéo-articulaire a toujours fait partie du champ de compétence des rhumatologues, notre corpus de données ne permet pas de mettre en exergue l'importance de cette compétence chez les patients aujourd'hui atteints de LRPO. Pour eux, le rapport de la rhumatologie à la radiologie se limite à la seule prescription d'exams d'imagerie médicale et à l'interprétation des comptes rendus.

Bien que la rééducation fasse partie de leur champ de compétence, aucun des patients interrogés ou observés sur les groupes Facebook ne semble en avoir directement bénéficié. La rééducation paraît être plus souvent confiée à un tiers, à savoir les masseurs-kinésithérapeutes ou, plus rarement, les médecins de MPR.

Les connaissances des rhumatologues leur permettent d'optimiser les traitements des patients atteints de lombalgies chroniques grâce à la combinaison des traitements antalgiques et anti-inflammatoires oraux ; or les patients aujourd'hui atteints de LRPO ne semblent pas avoir fait l'expérience d'une amélioration franche de leurs douleurs par rapport aux traitements proposés par leurs médecins généralistes.

En revanche, une expérience est massivement partagée par les patients ayant consulté des rhumatologues : celle des infiltrations. Les infiltrations sans guidage sont en effet effectuées par 96,8 % des rhumatologues (Senbel et Wendling, 2015).

La première infiltration peut être considérée comme *un moment critique* puisqu'il s'agit véritablement de la première intrusion médicale au sein du corps des patients. Ce moment est d'autant plus critique que cette pratique est parfois crainte par les patients. L'insertion d'une aiguille à proximité de la moelle épinière n'est pas un acte anodin.

Jeudi je hospitalisée pour infiltration sous scanner j ai tellement peur, pour me reconforter je me dis que j aurais plus mal j espère la douleur est tellement dure à supportée. D – Cathy, Facebook

Comme pour Cathy, beaucoup de patients atteints de lombalgies chroniques voient en cet acte une promesse de soulagement durable. Ainsi le stress généré par le caractère invasif des infiltrations est contrebalancé par les bénéfices qu'elle est susceptible d'apporter. Il s'agit de la contrepartie à la majoration de l'effet placebo associée à l'utilisation de techniques percutanées. La méta analyse de Zhang et al. montre en effet que l'injection d'un placebo a une efficacité antalgique plus importante que son ingestion chez les patients atteints d'arthrose (Zhang et al., 2008).

Si pour certains patients atteints de lombalgies chroniques les infiltrations permettent de soulager durablement leur douleur, aucun des patients atteints des LRPO interrogés n'a eu la chance de connaître un tel soulagement. Pour eux, les bénéfices antalgiques qui leur sont associés ont généralement eu une faible durée.

Oui, on m'a proposé des infiltrations, mais non... J'en ai déjà eu 4 doubles, dont par scanner. Bon c'est... Ça ne m'a pas fait mal, mais bon, au bout d'un moment quand ça dure que 15 jours ça ne sert un peu à rien. – Marcel

Il existe certaines similitudes entre la perception des patients associée aux infiltrations et celles associées aux techniques de masso-kinésithérapie passives (Cf. chapitre III, 3. Les MK, PIT 1 : Les MK « passifs »). Tout d'abord, si le répit offert par les infiltrations est parfois indéniable, celui-ci est de trop courte durée et nécessite un nombre important et régulier d'injections. Cette thérapie s'avère donc souvent trop contraignante. Liliane, membre d'un groupe Facebook, rapporte le contenu de sa consultation avec son rhumatologue pour une hernie discale L5-S1.

Le rhumato voulait que je fasse une infiltration au cabinet chaque semaine, il est fou lui ! (...) Donc je n ai plus de rhumato car lui non merci... pourtant c est mon generaliste qui m avait dit d aller le voir pfff.... – Liliane, Facebook

Ensuite, les patients ayant déjà fait l'expérience de la TENS avec les MK comprennent également rapidement que les infiltrations ont une visée palliative. Elles ne leur permettront pas de guérir, mais seulement d'être soulagés. Or, ce n'est toujours pas ce qu'ils recherchent.

Cependant, le rejet des infiltrations semble arriver plus rapidement et être plus exacerbé que celui des techniques de masso-kinésithérapie passives.

Premièrement, contrairement aux MK qui restent pour les patients des « paramédicaux », les rhumatologues sont de « vrais médecins », « spécialistes du mal de dos » et certains sont mêmes « professeurs ». Or, les attentes des patients envers les professionnels de santé sont à la hauteur des représentations qu'ils en ont. Ils peuvent comprendre qu'un MK ne puisse les guérir, mais moins un rhumatologue. Le fait d'être uniquement accompagné sur le versant palliatif par ces spécialistes leur fait de plus craindre l'irréversibilité de leur état.

On a essayé plein de choses aussi en même temps. Jusqu'au jour où le rhumatologue ne savait plus quoi me dire... Et je ne savais plus quoi faire quoi. – Sandrine

Deuxièmement, le répit offert par les infiltrations est vécu différemment de celui des techniques de masso-kinésithérapie. Le soulagement est certes plus durable, mais sa perception doit être pondérée par une durée de souffrance qui est également souvent plus importante. Il semble ainsi qu'être soulagé une heure après deux mois de douleur ait une valeur comparable à un soulagement d'une semaine après une année de souffrance. En revanche, la balance bénéfice/caractère invasif des infiltrations ne penche pas en leur faveur.

Troisièmement, les infiltrations sont des actes médicaux purement techniques, contrairement aux massages qui sont à la fois techniques et humains. Le manque d'humanité associé aux infiltrations, lorsqu'il n'est pas compensé par le contenu de la consultation, est susceptible de jouer en sa défaveur. Or, les patients brossent parfois le portrait de rhumatologues expéditifs uniquement portés sur le versant biologique de la douleur et peu à l'écoute de leurs préoccupations psychologiques et sociales.

Très en colère contre mon rhumato..... j'en sors il me dit que en gros que je simule la douleur Je suis rentrée dans le cabinet je lui explique mes douleurs il entend et me dit qu'il va me donner ce qu'il faut... puis s'arrête... regarde mon IRM et comme il est indiqué pas de conflit il me dit que c'est pas cohérent avec ma sciatique donc..... il me donne des gouttes pour me détendre !!!!! – Jenny, Facebook

Tout comme pour les MK passifs, les patients finissent généralement par relativiser l'intérêt des infiltrations et de ceux qui les pratiquent. Certains en viennent même à totalement rejeter la rhumatologie. C'est par exemple le cas de Lionel qui décrit ses six mois de consultation avec son rhumatologue.

Lui [le rhumatologue], je ne le conseille vraiment à personne. Parce qu'il est pas... Il y a des collègues à moi qui sont allés le voir et puis il s'est passé les mêmes choses que moi. Il devait faire des infiltrations parce qu'il ne savait pas quoi faire d'autre. Donc voilà, j'avais infiltration, sur infiltration. Ça me faisait rien. – Lionel

Le rejet des infiltrations, et par extension de la rhumatologie, semble être l'expérience partagée par une majorité de patients atteints de LRPO. Il est cependant important de noter que dans certaines situations les infiltrations sont susceptibles d'être recherchées. C'est notamment le cas pour les patients ayant une indication chirurgicale, mais ne souhaitant pas se faire opérer. L'infiltration peut alors devenir un objet de négociation permettant de repousser la réalisation de la chirurgie. Toutefois, il apparaît que cette situation ne concerne pas tant les patients que les rhumatologues.

La rhumatologie pour éviter la chirurgie

Nos observations suggèrent l'existence d'une certaine tension entre les rhumatologues et les chirurgiens. Cette tension, même si elle ne repose pas nécessairement sur des faits objectifs, est tout de même susceptible de refléter des caractéristiques professionnelles expérimentées par les patients.

Pour les chirurgiens que nous côtoyons, les rhumatologues ne sont pas assez interventionnistes et leurs « piqûres sans efficacité démontrée » ne font que retarder l'inévitable³⁹. Or, à la lecture du livre blanc de la Rhumatologie, il apparaît effectivement que l'infiltration constitue pour les rhumatologues la seule alternative possible à une chirurgie du rachis. « Il faut également rappeler ici que l'alternative aux infiltrations rachidiennes est la chirurgie rachidienne, plus lourde, plus onéreuse et plus à risque que les infiltrations (Senbel et Wendling, 2015, p. 142) ». Les auteurs indiquent ainsi que les infiltrations rachidiennes de corticoïdes « font partie de l'arsenal thérapeutique depuis plusieurs décennies et cela crée une situation de fait ». Ils concèdent cependant que le Service Médical Rendu (SMR), c'est-à-dire l'utilité, des infiltrations rachidiennes est sujet à controverse. Pour les auteurs la principale problématique soulevée par cette polémique semble être le potentiel vide thérapeutique laissé en cas d'abandon des infiltrations.

³⁹ Pour les rhumatologues cette tension est le fruit du phénomène inverse. Les chirurgiens du rachis sont considérés comme « trop prompts à dégainer leur bistouri pour ouvrir leurs patients ».

Plus généralement, ces avis [ceux de l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament et de la Commission de Transparence] remettent en cause la pertinence et le rapport bénéfice – risque des infiltrations rachidiennes, aboutissant à un vide thérapeutique entre médicaments antalgiques et anti-inflammatoires (régulièrement en échec) et la chirurgie discale ou plus globalement rachidienne (Senbel et Wendling, 2015, p. 93).

Il semble ainsi que pour les rhumatologues, l'intérêt des infiltrations ne réside pas tant dans le soulagement qu'elles procurent, que dans leur capacité à permettre aux patients d'éviter le recours à une chirurgie du rachis dont les conséquences sont parfois lourdes. Dans un certain nombre de cas, les pathologies rachidiennes peuvent effectivement régresser, voire être résolues, avec l'aide d'un traitement conservateur (Yang et al., 2011 ; Chiu et al., 2015). Dans ce contexte, les infiltrations permettent aux patients de « supporter » la douleur en attendant que le temps fasse son office.

Cette stratégie de « contre la montre » et d'évitement de la chirurgie est opérante pour certains patients, mais pas pour tous. Pour ces derniers, elle peut simplement conduire à un allongement du parcours de soins des patients vécu comme inutile comme c'est le cas pour Lionel précédemment cité.

Cette stratégie semble aussi pouvoir être en partie tenue pour responsable du développement de certains syndromes de queue de cheval. Si les rhumatologues orientent les patients vers des chirurgiens lorsqu'ils jugent qu'une intervention est nécessaire, il nous semble que leur interprétation de la clinique et des imageries est parfois affectée par leur méfiance envers la chirurgie. Certains patients atteints de LRPO n'ont été orientés vers la chirurgie qu'après l'apparition et l'évolution de symptômes neurologiques importants. L'exemple de Calvin en est une bonne illustration.

À l'âge de 33 ans un scanner révèle la présence d'une hernie discale L5/S1 vraisemblablement responsable de ses lombo radiculalgies. Il consulte alors un rhumatologue qui lui fait plusieurs infiltrations. Malgré des douleurs toujours bien présentes, Calvin maintient son activité professionnelle, sa vie sociale et familiale sans trop de conséquences. Cette situation dure un peu plus de 10 années. À 44 ans, ses douleurs se majorent subitement et sont accompagnées d'une paralysie des hanches et de difficultés à aller à la selle. Il est alors hospitalisé.

J'ai été hospitalisé au CHU... Pendant 18 jours... Dans un service euh... À la con ! À la con hein. Je crois que c'était le 9^{ème} [la rhumatologie] ! Mais

avant tout j'ai atterri aux urgences ! J'pouvais pas me mettre debout hein ! Qui lui m'a donné... Je crois que c'était de la morphine ! Je suis pas sûr... Pour me foutre debout ! J'ai hurlé de douleur ! Mais j'ai hurlé, quand je vous dit j'ai crié, croyez-moi j'ai crié ! Et de là ils m'ont foutu au 9^{ème} étage, pendant 10 jours. – Calvin

Pendant ces 10 jours la situation de Calvin ne s'améliore pas. Il ne peut toujours pas aller à la selle, il a toujours d'importantes douleurs à la jambe et au dos et « bouffe » de nombreux médicaments. Lorsqu'il rencontre enfin le médecin, il lui demande à passer un nouveau scanner sans résultat.

Enfin Bref ! Et au bout de 10 jours, au bout de quelques jours, le médecin passe, le chef de clinique passe, c'était une femme. Je lui dis « voilà j'ai une hernie discale L5/S1, est-ce que j'pourrais passer un scanner ? » Et elle m'a dit « Je vais en parler... » Mais de là euh... Rien n'est venu ! L'interne s'est représenté quelques jours après. Il m'a dit lundi vous êtes dehors. Il m'a fait une infiltration, j'en ai eu 2 en 2 jours. – Calvin

Après deux infiltrations, Calvin est finalement renvoyé chez lui sans que son état ne se soit amélioré.

Ils m'ont renvoyé chez moi avec de la morphine. Skenan Actiskenan. Donc moi après j'en ai bouffé à tire-larigot ! Toutes les deux heures, j'y allais hein ! Jours et nuits ! – Calvin

Une semaine après Calvin retourne à l'hôpital où il est hospitalisé et opéré en urgence. Son scanner révèle la présence d'une hernie discale comprimant sa moelle épinière.

Bah j'étais de nouveau paralysé, j'suis retourné chez mon médecin et pis il m'a renvoyé au CHU en urgence. Y a que j'ai passé le scanner... Et il m'a dit, bah Monsieur vous avez une hernie énorme euh... On va essayer de sauver la racine. Et de là, scanner, opération dans la foulée. – Calvin

Conclusion

L'expérience que les patients atteints de LRPO ont de la rhumatologie semble majoritairement dominée par celle des infiltrations. Celles-ci constituent la première forme d'intrusion médicale dans leur corps. La première infiltration peut ainsi être considérée comme un moment critique. Les résultats des infiltrations ne sont, dans cette population, pas à la hauteur des attentes qu'elles génèrent. Alors que les patients espèrent une prise en charge étiologique

leur permettant véritablement de guérir, ils expérimentent une prise en charge palliative. Celle-ci s'avère par ailleurs peu efficace et laisse planer le spectre de l'irréversibilité de leur état. L'absence d'efficacité antalgique des infiltrations ne se solde cependant pas toujours par leur arrêt. Il apparaît en effet que pour certains rhumatologues cette thérapie a non seulement pour objectif de soulager les patients, mais aussi de les éloigner de la chirurgie. Mus par leur méfiance envers des chirurgiens perçus comme un peu trop zélés, les rhumatologues considèrent les infiltrations comme la seule alternative viable à la chirurgie. L'objectif ne semble donc pas tant être que les patients expérimentent les bénéfices directs des infiltrations correspondant à leur demande (réduction de la douleur), que les bénéfices indirects associés aux préoccupations des rhumatologues (éloignement de la chirurgie). Permettre aux patients d'éviter une chirurgie semble ainsi être le *leitmotiv* de la rhumatologie.

Si cette stratégie d'évitement de la chirurgie est opérante pour certains patients, elle ne l'a pas été pour les patients aujourd'hui atteints de LRPO. Elle peut simplement conduire à un allongement de leur parcours de soins amenant bien souvent les patients à porter un regard négatif sur la rhumatologie et les infiltrations. Elle est également susceptible d'avoir participé au développement et à l'évolution de syndromes de la queue de cheval.



Les expériences associées à la consultation des rhumatologues sont vraisemblablement partagées par la plupart des patients atteints de douleurs chroniques. En cela, leur consultation ne semble pas propice à la constitution de groupes. Il paraît cependant probable que les traitements et orientations proposées varient en fonction de la symptomatologie douloureuse. Dans cette perspective, les expériences associées à la consultation des rhumatologues semblent être consubstantielles à la trajectoire de maladie des patients atteints de LRPO, sans toutefois leur permettre de se regrouper.

Chapitre V : deuxième partie de la trajectoire de maladie des patients atteints de LRPO implantés de dispositifs de neurostimulation : la chirurgie et les douleurs post-opératoires

Section 1 : les patients face à la chirurgie et aux chirurgiens

Chaque année, plusieurs dizaines de milliers de patients font l'expérience d'une chirurgie rachidienne. Les patients atteints de lombo radiculalgies chroniques ne sont heureusement pas tous confrontés à une chirurgie du rachis. Les patients atteints de LRPO l'ont cependant tous été. Ceux-ci sont principalement issus de deux Groupes Homogènes de Malades (GHM) dont la distinction n'est pas seulement pertinente du point de vue institutionnel, mais aussi expérientiel.

Le premier GHM est relatif aux « autres interventions sur le rachis » (08C27). Il totalisait 61 654 patients en 2011. 45 % des actes de ce GHM correspondaient à l'exérèse d'une hernie discale lombaire et 6,2 % à une exérèse de récurrence de hernie discale lombaire. Au total, un peu plus de 50 % des actes de ce GHM concernaient la chirurgie de la hernie discale (HAS, 2014a). L'objectif de cette chirurgie, autrement nommée chirurgie de décompression, est de retirer les tissus ou les fragments disco ostéophytiques qui font pression sur la structure radiculaire afin de la dégager. Il arrive en effet que la compression d'un canal lombaire obstrué par une hernie discale soit à l'origine de douleurs lombo radiculaires.

Le deuxième GHM se rapporte aux « autres interventions majeures sur le rachis » (08C52). Il comptait 21 512 patients en 2011. 22,5 % d'entre eux ont eu un diagnostic de compression des racines et plexus nerveux au cours d'atteintes des disques intervertébraux, 21,1 % de spondylolisthésis et 12 % de rétrécissement du canal médullaire (HAS, 2014a). Les différentes techniques d'ostéosynthèse et d'arthrodèse constituaient la grande majorité des actes de ce GHM. L'objectif de ces chirurgies, également nommées chirurgies de stabilisation ou instrumentées, est de stabiliser la colonne vertébrale grâce à la fusion d'au moins deux vertèbres adjacentes à l'aide de « plaques », de « vis » et de « tiges », afin de rigidifier un segment rachidien.

Au total, 83 166 patients ont ainsi fait l'expérience d'une chirurgie rachidienne en 2011. Si ce nombre apparaît relativement peu élevé, il convient de préciser qu'entre 2009 et 2011 il a connu une augmentation de 8,3 %. Le nombre de patients inclus dans le GHM 08C27 a augmenté de 3,1 % et celui du GHM 08C52 de 26,9 % lors de cette période.

Tous ces patients ont en commun le fait d'avoir été opérés du rachis. Pourtant leurs expériences divergent selon le type d'intervention. Dans une première partie, nous traiterons des craintes et des attentes associées à la chirurgie. Nous montrerons d'abord que bien qu'omniprésentes, les craintes des patients varient en fonction des degrés d'invasivité et de complexité des interventions. Les craintes associées aux risques organiques sont co-construites par les patients et les chirurgiens. Celles-ci ne sauraient cependant pas se limiter à la seule dimension biologique. Elles sont également sociales. Nous verrons ensuite que bien souvent les craintes sont surpassées par les fortes attentes des patients qui espèrent grâce à la chirurgie pouvoir retrouver leur vie d'avant. Ces attentes ne sont pas créées *ex nihilo*, mais sont le fruit des représentations sociales associées à la chirurgie et aux interactions entre les patients et les chirurgiens. Les attentes sont parfois telles qu'elles guident les choix des patients, pour le meilleur et pour le pire.

Dans une deuxième partie, nous verrons que souvent la déception des résultats opératoires – relatifs à la réduction de la douleur – est à la hauteur des attentes des patients, mais aussi des chirurgiens. Si la grande majorité des interventions peut être considérée comme une réussite sur le plan anatomique, ces opérations peuvent également toutes être considérées comme des échecs sur le plan de la réduction de la douleur. Tous les échecs ne sont cependant pas vécus de la même manière, car toutes les chirurgies ne permettent pas de déterminer avec autant de facilité les causes des douleurs post-opératoires. La recherche de l'origine des douleurs qualifiées de « résiduelles » n'est triviale ni pour les patients ni pour chirurgiens. Elle permet notamment aux premiers de comprendre et de donner un sens à leurs douleurs et aux deuxièmes de faire évoluer leurs pratiques professionnelles. Mais à quel prix...

La chirurgie avant l'intervention : entre craintes et attentes

Bonsoir, Voilà, j'ai la date de mon opération : 23 mars. Ce n'est pas l'opération qui m'embête, au contraire, je n'attends qu'elle à l'idée de revivre à 100%. – Ethan, Facebook

Les craintes associées aux risques organiques

La chirurgie est crainte parce qu'aucune intervention chirurgicale n'est anodine, qui plus est lorsqu'elle est effectuée sous anesthésie générale et à proximité de la moelle épinière ou du fourreau dural. L'étude rétrospective de L. Proietti et al. portant sur 338 patients opérés du rachis (chirurgie de décompression, décompression plus instrumentation, instrumentation uniquement) rapporte 17,75 % de complications. 15 % d'entre elles sont considérées comme majeures (déficit neurologique transitoire, thrombose veineuse profonde, etc.) et 75 % comme mineures (durotomie accidentelle, infection, etc.) (Proietti et al., 2013).

Les informations relatives aux risques opératoires sont délivrées avec divers degrés de précision et d'adaptation au capital socioculturel des patients par les chirurgiens et sont donc plus ou moins bien comprises et intégrées par les patients. Bien que certains d'entre eux soient dans l'incapacité de comprendre les informations qui leur sont apportées – à cause d'un manque de littératie en santé, tous savent que le rachis est un organe névralgique du corps. Tout un chacun ou presque sait qu'une lésion de la colonne vertébrale est susceptible d'entraîner la mort lorsqu'elle se produit au niveau cervical (entre C0 et C4) et une paralysie des membres supérieurs ou inférieurs lorsqu'elle se situe aux étages sous-jacents. Les films d'action, les accidents de la voie publique nous le rappellent quotidiennement. L'importance du rachis est telle qu'elle est passée dans la langue ordinaire. On parle en effet de « colonne vertébrale » pour désigner tout élément supportant à lui seul le poids d'un édifice qu'il soit physique ou métaphysique. En conséquence, les chirurgies du rachis sont toujours un peu craintes.

À ces inquiétudes, il faut ajouter celles relatives à l'anesthésie générale. Les patients ont parfois peur de se réveiller trop tôt, ou plus souvent de ne pas se réveiller du tout. Ainsi, l'étude de M. Mitchell portant sur 460 patients allant bénéficier d'une chirurgie sous anesthésie générale rapporte que 85 % d'entre eux se déclarent anxieux le jour de l'intervention (Mitchell, 2010).

M. Jawaid et al. montrent ainsi que le niveau d'anxiété préopératoire relatif à différents types d'interventions chirurgicales électives est en moyenne de 57,6/100 chez 193 patients (0 représente une absence d'anxiété et 100 le plus haut niveau d'anxiété imaginable). Parmi les cinq principaux facteurs associés à l'anxiété opératoire sont présents dans cette étude : la peur

des complications peropératoires, les résultats de l'opération, la douleur post-opératoire et l'incapacité fonctionnelle (Jawaid et al., 2007). L'étude de J. S. Lee et al (2015) portant plus spécifiquement sur les chirurgies du rachis effectuées sous anesthésie générale donne des résultats comparables. Quatre-vingt-sept % des patients rapportent un état d'anxiété préopératoire. Le score d'anxiété préopératoire moyen associé à l'acte chirurgical est significativement plus élevé que celui associé à l'anesthésie (4,6/10 vs 3,2/10) (Lee et al., 2016a).

En accord avec ces données, plusieurs patients interrogés rapportent avoir eu une nuit agitée la veille de l'intervention et plus particulièrement ceux allant être opérés d'une chirurgie instrumentée. Toutes les chirurgies n'induisent en effet pas les mêmes craintes, notamment parce que leurs degrés de complexité technique et d'invasivité diffèrent sensiblement. Il semble ainsi pertinent de distinguer les chirurgies de décompression des chirurgies instrumentées.

Les chirurgies de décompression sont certainement celles qui inquiètent le moins les chirurgiens et, par extension, leurs patients. Il s'agit de l'une des interventions rachidiennes les plus courantes. La durée de l'intervention est généralement inférieure à une heure et peut même être réalisée en ambulatoire, c'est-à-dire permettre au patient un retour à domicile le jour même. Lorsqu'elles sont effectuées par voie mini-invasive, comme c'est majoritairement le cas de nos jours, elles ne laissent généralement comme seule trace de leur passage qu'une cicatrice de 3 à 5 cm. De plus, il s'agit de l'une des chirurgies du rachis avec le plus bas taux de complications. C'est généralement sous ce jour favorable que cette intervention est présentée par les chirurgiens, comme ça a été le cas pour Sandra.

Moi, l'impression qu'il m'a donnée c'est que comme c'est une chirurgie banale et que lui s'intéresse à des pathologies plus graves (...) j'ai l'impression que pour lui la hernie discale n'est pas quelque chose d'important, n'est pas intéressant. Finalement, c'est une hernie, c'est un acte... C'est comme.... Une carie pour un dentiste... C'est anodin. – Sandra

Malgré une variabilité technique bien plus importante pour les chirurgies instrumentées que pour les chirurgies de décompression, il ne nous semble pas pertinent de complexifier davantage notre analyse en stratifiant notre population selon le nombre de niveaux vertébraux fusionnés, ou encore selon le type de chirurgie (ouverte ou percutanée).

Les autres arthrodèses que j'ai rencontrées... Ça dépend des techniques, parce que maintenant il y a de nouvelles techniques ou qui sont pas si nouvelles que ça, mais qui sont plus répandues et du coup, il y a... Les hospitalisations sont moins importantes, sont moins longues, et l'intervention est moins invasive aussi. Parce que moi la cicatrice mesurait presque 50 cm quand même, mine de rien. – Martine

Aussi diverses soient-elles, ces interventions semblent présentées par les chirurgiens avec moins de légèreté aux patients que les chirurgies de décompression. Elles peuvent en effet durer plusieurs heures, nécessiter plusieurs jours d'hospitalisation et plusieurs semaines de convalescence. Certaines chirurgies sont susceptibles de laisser des cicatrices de plusieurs dizaines de centimètres. Leur taux de complication est également parmi les plus élevés. L'étude rétrospective de L. Proietti et al. susmentionnée, indique qu'il est multiplié par 2,8 comparativement aux chirurgies de décompression avec un risque plus de 5 fois plus élevé d'infection (Proietti et al., 2013).

Il serait toutefois faux de considérer que les seules préoccupations des patients résident dans des aspects purement techniques et probabilistes qui ne parlent bien souvent qu'aux chirurgiens. Ils apparaissent généralement tout aussi préoccupés par les conséquences directes de la chirurgie sur leur vie quotidienne que sur ses éventuelles conséquences sur leur vie future.

Les craintes associées aux ruptures de la vie quotidienne

Aux craintes générées par les risques « organiques et individuels » inhérents à toute intervention chirurgicale, il convient d'ajouter celles provoquées par les ruptures de la vie quotidienne induites par la plupart des actes opératoires. L'hospitalisation et surtout la convalescence nécessitent souvent une mise entre parenthèses de la vie familiale et professionnelle. Or, celle-ci n'est pas toujours souhaitée ni possible dans l'immédiat ou à plus long terme.

C'est ainsi que malgré une majoration importante de ses douleurs en 2007 et une indication chirurgicale, Françoise préfère se tourner vers la masso-kinésithérapie intensive et la rhumatologie (donc vers les infiltrations) plutôt que vers la chirurgie. Elle ne se fait finalement opérer que 6 années plus tard, c'est-à-dire en 2013.

La douleur était très localisée, très, très douloureuse, et voilà et puis je tenais à mon travail et je me suis accrochée. Le dos j'ai appris à vivre avec, jusqu'au moment où, bah... Le chirurgien voulait m'opérer tout de suite, je lui ai dit

« non je peux pas, mon patron compte sur moi, faut que j'organise tout, tout ce qu'y a à organiser et après vous pourrez m'opérer ». – Françoise

Comme l'illustre ce *verbatim*, Françoise justifie cet important laps de temps par son implication professionnelle. Le report de la chirurgie n'est cependant possible que tant que les douleurs ne sont que des douleurs, c'est-à-dire tant qu'aucune incapacité fonctionnelle ne limite l'activité professionnelle. L'attitude de Françoise, employée dans une agence bancaire, est en totale adéquation avec la description faite par D. Le Breton du rapport des milieux ouvriers à la douleur : « on "prend sur soi" plutôt que de perdre une journée de travail et de consulter un médecin. Le corps est le premier instrument de travail. Douleur et maladie sont perçues dès lors que l'entrave aux activités professionnelles et personnelles devient sensible (Le Breton, 1995, p. 133) ». Dans le cas de Françoise le report de la chirurgie semble majoritairement attribuable à ses ambitions professionnelles/son rapport à l'emploi. Il convient cependant de noter que pour certains patients la précarité socioprofessionnelle est susceptible d'induire un report de la chirurgie qu'il est possible de qualifier de « contraint »⁴⁰.

Il est intéressant de noter que l'attitude de Françoise entraîne une modification de l'indication chirurgicale. Le chirurgien décide en effet d'effectuer en une seule et même intervention deux chirurgies de décompression et une chirurgie instrumentée.

Là, il [le chirurgien] m'a dit « je fais d'une pierre deux coups », je dis « c'est-à-dire ? », il me dit « j'enlève les deux hernies discales et je fais l'arthrodèse. Je dis « comment ? », il me dit « c'est pas la peine vous reviendrez pas autrement », il a cerné le personnage [rire], donc il a fait d'une pierre deux coups, alors ça a été plus long, plus douloureux que s'il avait fait un puis après l'autre, mais quelque part je l'en remercie parce que c'est suffisamment difficile. – Françoise

Notre corpus révèle également que l'environnement familial est un facteur de crainte amenant à un potentiel report de la chirurgie, voire à son évitement. Les chirurgies rachidiennes, notamment celles instrumentées, sont susceptibles d'induire une forte limitation des capacités fonctionnelles, voire un alitement. Les patients peuvent alors se retrouver dans l'incapacité de faire leurs courses, leur ménage et de s'occuper de leurs enfants. L'absence de soutien familial ou de proximité permettant de pallier les limitations associées à la convalescence est susceptible

⁴⁰ Tout le monde n'a pas la possibilité de pouvoir quitter son travail pour pouvoir prendre soin de sa santé : personnes non-déclarées, intérimaires, Contrat à Durée Déterminée, indépendants etc. Les conditions de travail les plus précaires sont celles qui exercent généralement le plus de contraintes.

d'engendrer un report de la chirurgie, jusqu'à ce que celle-ci ne soit plus une option, mais une obligation.

Moi encore une fois, je ne suis pas concernée parce que j'ai ma famille et tout, mais... Il faut prendre en compte qu'il y a beaucoup de personnes qui sont seules en plus quoi. Et qui ont tout à gérer. Quand mon mari partait le matin à 5h, qu'il revenait le soir à 19 h. Bah il m'a fallu une infirmière pour m'habiller, me prendre la douche et tout ça. Mais en plus, il me fallait de l'aide comme ça, mais il m'aurait fallu de l'aide pour faire mon ménage, parce que mon mari travaillait encore à cette époque-là. - Christiane

Les craintes associées à la réalisation d'une chirurgie du rachis lombaire sont partagées par la quasi-totalité des patients atteints de LRPO, mais leur intensité varie selon le type d'intervention. Seules les expériences des patients touchés par un syndrome de la queue de cheval semblent différer. Dans leur cas, les craintes associées à l'intervention paraissent subordonnées à celles de l'évolution de leur symptomatologie. La plupart d'entre eux savent que l'intervention ne pourra pas davantage aggraver leur situation. De plus, pris dans l'urgence de la situation, ils n'ont généralement pas le temps de se soucier de leur vie professionnelle ou familiale. Le temps est un luxe dont ils ne disposent pas.

[le chirurgien m'a dit] « Si ça ne passe pas, je vous opère ». Deux jours après, un soir, il m'a dit : « ben euh... euh... demain soir, je vous opère ». Alors euh, j'ai été opéré. – Yvan

Il est sous certains aspects possible de dire que ces patients ne craignent pas que leur chirurgie soit un échec, leur situation est déjà en elle-même un échec. Pour eux, plus que tout autre, ce sont les attentes qui dominent leur rapport à la chirurgie.

Les craintes associées à la chirurgie s'expriment donc à divers degrés d'intensité, mais dans la plupart des cas, elles paraissent davantage correspondre à de simples préoccupations. Les attentes associées à l'acte opératoire sont telles qu'elles supplantent bien souvent les craintes.

Les attentes associées à la réalisation d'une chirurgie du rachis lombaire

Les représentations sociales de la chirurgie et des chirurgiens

L'argumentaire anatomique et mécanique entourant la chirurgie l'ancre au sein d'un système symbolique particulier : celui de la vision biomédicale du corps. Ce système correspond à la représentation du corps la plus communément admise aujourd'hui et semble, comme nous

avons essayé de le montrer dans les chapitres précédents, partagé par la majorité des patients atteints de lombalgies chroniques et de leurs proches. Les patients ont donc pour la majorité d'entre eux une vision mécaniste de leur douleur (cf. chapitre II, partie 3) et souhaitent bénéficier d'un traitement étiologique (cf. chapitre II, section 1, 2 et 4). Or, la chirurgie est certainement le traitement correspondant le mieux à leur vision de la douleur et à leur souhait. Quoi de plus mécanique qu'une chirurgie effectuée à grand renfort de vis, de plaques et de tiges ? Quoi de plus étiologique qu'une chirurgie qui « enlève des bouts de disque comprimant le système nerveux » et/ou redresse la colonne vertébrale pour mettre fin à la douleur ? Parce qu'elle est en accord avec les représentations que les patients ont de leur corps et de leurs douleurs, la chirurgie génère d'importantes attentes.

La personnalité du chirurgien est également susceptible de majorer les attentes des patients. Encensés autant qu'ils encensent l'art opératoire, les chirurgiens sont généralement considérés comme des professionnels de santé d'élite, considération qu'ils ont d'ailleurs souvent intériorisée. Il en résulte que « le thème du chirurgien à la puissance démiurgique rivalisant avec Dieu est récurrent dans les schémas de perception en France, comme aux États-Unis (Zolesio, 2013, p. 381) ». Alors que certains traits de leur personnalité, tels que l'orgueil ou leur propension à se prendre pour des « cow-boys », sont susceptibles d'« agacer » les autres professionnels de santé (Zolesio, 2013), ces traits semblent au contraire rassurer les patients. L'orgueil par exemple n'est perceptible par autrui qu'à condition d'avoir suffisamment d'éléments permettant de juger que la personne n'est effectivement pas aussi supérieurement intelligente, incroyablement compétente, en somme aussi unique qu'elle le prétend. Il en résulte que les chirurgiens qui se révéleront par la suite orgueilleux, ne sont pas perçus comme tels par les patients lors de leurs premières rencontres. Pour les patients, l'assurance de ces chirurgiens est la preuve de leur excellence. Rien ne leur permet encore de supposer le contraire.

Certains chirurgiens semblent ainsi promettre monts et merveilles à leurs patients, qui sont par ailleurs ravis d'entendre que la chirurgie permettra de mettre fin à leurs maux. Il en résulte que les attentes des patients sont généralement importantes, tant du point de vue de la quantité que de la qualité.

La chirurgie : « La solution qui va nous ramener comme avant »

C. Mancuso et R. Duculan étudient les attentes des patients associées aux chirurgies du rachis lombaire. Ils publient en 2015 une étude utilisant le Hospital for Special Surgery, Lumbar Spine

Surgery Expectations Survey (HSS, LSSES) chez 420 patients éligibles à une chirurgie du rachis lombaire (Mancuso et al., 2015). Ce questionnaire est composé de 20 items pouvant être répartis en cinq grandes catégories d'attentes. La première est relative à l'amélioration des activités quotidiennes personnelles (dormir, effectuer ses soins personnels, etc.); la deuxième à l'amélioration des capacités fonctionnelles (marcher, faire des exercices); la troisième à l'amélioration des compétences psychosociales (meilleures interactions sociales, réduction du stress, etc.); la quatrième à l'amélioration constitutionnelle (augmentation de la force, amélioration de l'équilibre, etc.). Enfin, la diminution de la douleur constitue une catégorie d'attente à part entière partagée par la quasi-totalité des patients (Mancuso et al., 2013). Les résultats révèlent que 25 % des patients attendaient une amélioration de l'ensemble des items proposés par le questionnaire (20/20), 47 % une amélioration de 16 à 19 des items proposés, 23 % une amélioration de 11 à 15 des items proposés et enfin seulement 5 % attendaient une amélioration de 2 à 10 items. Le score moyen associé à l'amélioration de ces items était de 72/100 (0 représente une absence d'attente et 100 des attentes très fortes). Il est par ailleurs intéressant de noter que la plupart de ces attentes ne proviennent pas des patients, mais sont suggérées par les chirurgiens eux-mêmes (Mancuso et al., 2019). En conclusion, cette étude montre que les patients ont un nombre important d'attentes relatives aux chirurgies du rachis lombaire et l'amélioration attendue pour chacune d'entre elles est importante.

Conformément à ces éléments, notre corpus de données révèle également que, pour leur première chirurgie, les patients avaient généralement de fortes expectatives. C'est par exemple le cas de Ginette qui espérait pouvoir retrouver sa vie d'avant.

Moi, j'avais espoir que quand il m'aurait fait cette opération de la colonne que j'f'rai toutes mes activités comme avant et puis. – Ginette

C'est également le cas de Martine et de la plupart des patients qu'elle a rencontrés dans le cadre de sa présidence de l'Association Francophone pour Vaincre les Douleurs.

Puis évidemment on essaye [les patients avec des lombalgies chroniques] de chercher toujours la solution qui va nous ramener comme avant et cette possibilité-là c'était l'intervention. – Martine

La vie d'avant était celle de parents, des grands-parents, des professionnels et d'amis. Avec la douleur, ils ont perdu la plupart des activités associées à ces différents cercles de sociabilités, celles qui rythmaient leur quotidien et donnaient du sens à leur vie, c'est-à-dire leurs activités significatives (Gonthier, 2004). Grâce à la chirurgie, ils espèrent pouvoir les retrouver.

Les bénéfices associés à la réalisation d'une chirurgie du rachis ne sont pas seulement biologiques, mais aussi sociaux. La chirurgie semble en effet considérée comme « la preuve » de l'ancrage corporel de la douleur. Celle-là doit permettre aux patients, en particulier ceux dont la sincérité est remise en cause, de prouver définitivement la réalité de leurs douleurs et la gravité du mal qui les accable. Pour les patients et leurs proches, il semble inconcevable qu'un chirurgien, c'est-à-dire un professionnel de santé considéré comme l'élite du corps médical, pratique une intervention pour des douleurs d'origine psychologique.

Lorsqu'une indication chirurgicale est retenue par le chirurgien, les attentes générées par cette intervention et l'aura qui entoure ce praticien peuvent être considérées comme bénéfiques pour les patients. Elles leur permettent notamment de contrebalancer les craintes associées à l'intervention et de leur donner la force de surmonter cette étape souvent nécessaire à leur rétablissement. Elles participent également au renforcement de l'efficacité symbolique, c'est-à-dire l'effet placebo, associé à tout acte médical, même la chirurgie (Beecher, 1961 ; Probst et al., 2016), et ce faisant d'améliorer les résultats de l'opération. Toutefois, comme la deuxième face d'une même pièce, les attentes suscitées par la réalisation d'une chirurgie rachidienne et la considération portée par les patients aux chirurgiens sont susceptibles de leur porter préjudice.

L'envers des attentes : « Moi, je vous opère quand vous voulez »

Lorsqu'une indication chirurgicale est retenue, elle n'est généralement pas remise en question par les patients. La décision du chirurgien correspond à ce qu'ils pensaient déjà être le plus pertinent. Leur jugement semble ainsi altéré par un biais de confirmation, c'est-à-dire un biais cognitif qui consiste à privilégier les informations en adéquation avec leur représentation du monde. L'indication chirurgicale est d'autant moins remise en question que l'expertise du chirurgien peut difficilement être remise en question. Dans ces conditions, les patients ne demandent généralement pas de deuxième avis. Certains apprendront à leurs dépens que, bien qu'auréolée de scientificité, la chirurgie est un art reposant en grande partie sur une connaissance expérientielle et la dextérité de ceux qui la pratiquent. Ils apprendront également que les chirurgiens sont des Hommes comme les autres, c'est-à-dire faillibles, orgueilleux et parfois mêmes cupides.

Ce sont notamment ces caractéristiques qui permettent aux patients, pour lesquels aucune indication chirurgicale n'est retenue en première intention, de se faire opérer s'ils le souhaitent.

Certains patients atteints de lombalgies chroniques non soulagés par les traitements médicamenteux, la masso-kinésithérapie et les infiltrations estiment que la chirurgie est le seul acte thérapeutique capable de mettre un terme aux douleurs qui les accablent. Dans ces conditions, l'absence d'indication chirurgicale n'est pas vécue comme un soulagement, mais comme le présage d'années, voire d'une éternité de douleur.

À cette perspective anxiogène s'ajoute le sentiment d'avoir été désavoué par le corps médical : si la douleur n'est pas associée à une problématique physiologique suffisamment importante pour qu'ils bénéficient d'une intervention chirurgicale, c'est qu'une partie, voire la totalité de leur ressenti est d'origine psychologique. Les patients et la plupart de leurs proches parviendront souvent à cette conclusion pourtant erronée.

Je suis tombé sur un chirurgien qui a finalement considéré que je... Que je gonflais entre guillemets ma douleur. Et que voilà, il n'y a rien à faire, que c'était... Que c'était plus psychologique qu'autre chose. Donc je suis ressorti avec le moral en compote et à me dire « je ne sais pas ce que je vais devenir ». Parce que voilà, si les médecins considèrent que... Que je fais du flanc, ça va être dur de vivre comme ça. – Steeven

Lorsqu'aucune indication chirurgicale n'est retenue par le chirurgien rencontré, ou que les risques qui y sont associés sont jugés trop importants au regard des potentiels bénéfiques, certains patients décident de ne pas s'arrêter à ce premier avis et n'hésitent pas à consulter autant de chirurgiens que nécessaire pour en trouver un acceptant de les opérer. Cette pratique, nommée « nomadisme médical », peut être définie comme la consultation de plusieurs professionnels de santé pour une même problématique, sans coordination entre les différents praticiens. Deux régimes de justification paraissent expliquer cette pratique contrevenant pourtant *a priori* à toute la considération accordée aux chirurgiens. Premièrement, certains patients argueront qu'ils ne sont pas compris et que le chirurgien rencontré est un énième professionnel de santé remettant en cause la réalité de leur douleur. Ils pensent donc à tort, mais parfois aussi à raison, qu'ils ne sont pas opérés parce que les chirurgiens refusent de les croire. Cette perception est celle que nous avons le plus observée lors des consultations multidisciplinaires de la douleur. Nombreux sont les patients partants en pleurs ou en claquant la porte et en accusant le chirurgien de ne pas croire en la réalité de leurs douleurs, lorsque ce dernier leur annonce qu'aucune intervention chirurgicale ne peut leur être proposée.

Deuxièmement, les compétences techniques des chirurgiens sont susceptibles d'être remises en question. Les patients peuvent en effet estimer qu'il y a une indication chirurgicale, mais que les chirurgiens ne sont pas suffisamment habiles pour la réaliser. Ils partent alors en quête d'un

technicien qu'ils jugeront plus compétent. Comme l'écrit en effet E. Zolesio « un « bon » chirurgien est avant tout, et pour tous (médecin comme patients), bon opérateur. Le patient fait d'ailleurs appel à un spécialiste pour ses compétences, non pour sa personnalité (Zolesio, 2012, p. 78).

C'est un... et puis, humainement parlant, je dis pas que... on lui demande pas ça, on lui demande pas d'être assistante sociale, le gars, on lui demande juste que quand il t'ouvre la colonne, il soit... il soit opérationnel et d'ailleurs, c'est c'qui fait avec... avec brio donc euh... après, qu'il soit pas là pour te remonter le moral, qu'il soit pas là pour faire ton assistante sociale, c'est pas son taf quoi. – Laurence

Bien souvent, le jugement des patients de ce qu'est « un bon technicien » se limite aux propos tenus par les chirurgiens. Dans cette situation, la tempérance des chirurgiens n'est pas perçue comme une preuve d'humilité, mais comme une forme de faiblesse.

La démarche de Christiane en est une bonne illustration. Après plusieurs années de souffrance et de multiples traitements essayés, la question d'une intervention chirurgicale est finalement abordée. Cependant, aucun chirurgien du rachis consulté ne souhaite l'opérer « *parce qu'ils disaient qu'ils risquaient de toucher la moelle, donc personne ne voulait m'opérer* ». Après la consultation de plusieurs chirurgiens du rachis, elle est finalement orientée vers un orthopédiste exerçant dans une clinique de la région parisienne.

Alors il [l'orthopédiste] a regardé tous les scanners, IRM... il m'a dit « moi, je vous opère quand vous voulez ! » Donc là, quand j'ai entendu ça j'ai dit « non c'est pas quand je veux, c'est quand vous êtes prêts quoi ». Et la semaine d'après j'étais sur la table d'opération. Donc il m'a fait ce qu'on appelle une arthrodeèse. – Christiane

À l'instar de Christiane, quiconque – ou presque – souhaitant se faire opérer, peut trouver un chirurgien disposé à exaucer son souhait. Soit parce que ce dernier s'estime plus compétent que ses confrères, soit parce que ses revenus sont dépendants du nombre de patients opérés, mais toujours parce que la chirurgie ne repose pas sur des éléments aussi objectifs que ce que les chirurgiens le croient et veulent parfois le faire croire à leurs patients.

Dans ce contexte, certains éléments, tels que des dépassements d'honoraires excessifs ou un chirurgien un peu trop sûr de lui malgré de précédents avis contradictoires, alertent les patients. La réaction de Christiane à la proposition du chirurgien « moi, je vous opère quand vous

voulez » en est une bonne illustration. Certainement aveuglée par ses attentes, elle ne s'est cependant pas fiée à son intuition et a accepté de se faire opérer.

Perception de la chirurgie et des chirurgiens après l'intervention : rechercher la cause des douleurs

Il n'y a pas vraiment de suspense quant aux résultats des chirurgies effectuées par les patients atteints de Lombo Radiculalgies Post-Opératoires : si la majorité peut être considérée comme une réussite sur le plan anatomique, ces opérations peuvent également être toutes considérées comme des échecs, au moins sur le plan de la réduction de la douleur. Dans la littérature anglo-saxonne et scientifique, les LRPO sont d'ailleurs plus communément nommées "Failed Back Surgery Syndrome (FBSS)", qu'il est possible de traduire littéralement par « syndrome de l'échec de la chirurgie du dos ». Cette appellation peut faire l'objet de deux interprétations. Il est possible de comprendre que la chirurgie est tenue en échec par la persistance de douleurs post-opératoires ou que les douleurs sont liées à un échec chirurgical (Rigoard, Desai et Taylor, 2015). L'échec chirurgical, quelle qu'en soit la cause, est donc au cœur de l'expérience de ces patients.

Cette situation est loin d'être anecdotique. La littérature estime en effet que 10 à 50 % des patients opérés du rachis sont susceptibles de souffrir de douleurs post-opératoires, dont 5 à 10 % souffriraient de douleurs sévères (Macrae, 2008). Malgré leur forte prévalence et une littérature scientifique abondante, la plupart des patients interrogés semblent aussi « surpris » que leurs chirurgiens par la manifestation de telles douleurs. Tous deux cherchent alors quelles peuvent en être la ou les causes. Cette recherche n'est anodine ni pour les patients ni pour les professionnels de santé. Elle permet notamment aux premiers de comprendre et de donner un sens à leurs douleurs et aux deuxièmes de guider leurs décisions. Cependant, le degré d'investissement dans cette recherche diffère non seulement entre les patients et les chirurgiens, mais aussi selon le type de chirurgie.

Les chirurgies de décompression : « Je crois que le mot douleur ne lui a pas plu »

Pour les patients opérés ayant fait l'expérience d'une chirurgie de décompression, l'intervention aurait dû mettre fin à leurs douleurs. Il n'a jamais été mentionné de douleurs post-opératoires, ou si c'est le cas ils ne s'en souviennent plus. Comme en témoigne Martine, ancienne présidente de l'Association Francophone pour Vaincre les Douleurs, aux yeux des patients les plus ancrés

dans une représentation mécaniste du corps, ces douleurs suggèrent que le chirurgien a mal fait son travail.

*C'est quand même parlant, le garagiste qui dit : « moi je suis désolé, mais quand on m'apporte une voiture et qu'on me demande de la réparer, je la répare et je la redonne, comme elle était avant. Bah moi, ce que je veux, c'est quand je vais voir un médecin, être réparé et revenir comme avant ». –
Martine*

Certains patients semblent attribuer l'apparition de ces douleurs à un événement indésirable survenu lors de l'intervention. C'est particulièrement le cas des patients pour lesquels une complication, telle qu'une infection ou une brèche cérébrospinale, est avérée, mais aussi pour quelques autres.

Les chirurgiens pensaient également que l'intervention permettrait de mettre fin aux douleurs de leurs patients, mais ce n'est visiblement pas le cas. Dans le meilleur des cas, ils se sont « trompés » en promettant de « réparer » ce qui ne l'a pas été et dans le pire des cas, ils sont eux-mêmes directement responsables de ces douleurs. Quand bien même ces douleurs ne seraient pas de leur fait, cette situation leur fait perdre la face vis-à-vis de leurs patients, mais aussi d'eux-mêmes. Or, la face, c'est-à-dire « la valeur sociale positive qu'une personne revendique effectivement à travers une ligne d'action que les autres supposent qu'elle a adoptée au cours d'un contact particulier (Goffman, 1974) », doit être préservée.

Quel que soit le cas de figure, les douleurs post-opératoires mettent en échec la toute-puissance de la chirurgie et des chirurgiens. Elles leur font perdre la face en les confrontant à leurs propres limites. Certains chirurgiens ne semblent pas prêts à les accepter. Pour ceux-là, la présence de douleurs post-opératoires menace l'équilibre de leur univers et provoque un état de dissonance cognitive. Ce concept présenté en 1953 par Léon Festinger peut être défini comme un état provoqué par l'existence simultanée de deux cognitions entretenant une relation d'inconsistance (Festinger, 1993 ; Fointiat, Girandola et Gosling, 2013). Cette inconsistance génère une situation d'inconfort que les individus essaieront de réduire soit par l'élaboration inconsciente d'un raisonnement cognitif fallacieux, soit par la modification de leurs pratiques⁴¹. Dans notre cas, l'état de dissonance cognitive des chirurgiens provient certainement de

⁴¹ Il y a par exemple souvent une inconsistance entre une attitude « *Je veux vivre en bonne santé* » et un comportement « *Je suis fumeur* ». Pour réduire cette inconsistance, les individus peuvent arrêter de fumer ou se convaincre que fumer n'est pas si mauvais pour la santé « *Il faut bien mourir de quelque chose de toute façon ; ce n'est pas pire que les gaz d'échappement, etc.* ».

l'inconsistance entre, d'un côté, la croyance en la toute-puissance de la chirurgie ainsi que de leurs capacités techniques et de l'autre les douleurs post-opératoires. Il en résulte que les chirurgiens sont toujours mis en difficulté, mais à divers degrés, lorsque leurs patients évoquent la présence de douleurs post-opératoires. La réduction de cet état de dissonance passe soit par l'acceptation des limites associées à la chirurgie et à leur propre pratique, soit par la négation de l'existence des douleurs post-opératoires. C'est pourquoi, comme le dit si bien Claire, « je crois que le mot douleur ne lui a pas plu [au chirurgien] ».

Lorsque les chirurgiens acceptent les limites de leur art, ils expliquent quelles sont les causes potentielles de ces douleurs, comme le fait le chirurgien de Stéphanie. C'est certainement l'attitude la plus favorable pour la suite de la trajectoire de maladie des patients atteints de LRPO, car la situation de communication est bonne et que la cause des douleurs est identifiée.

En fait, en 2010 j'ai été opérée d'une hernie discale et donc les nerfs sciatiques ont été abîmés et du coup, bah j'avais des douleurs dans les jambes et l'on m'a dit que ça venait du fait que les nerfs sciatiques avaient été abîmés. Alors certainement d'une part par la hernie qui les a comprimés pendant assez longtemps et d'autre part lors de l'intervention, le chirurgien m'avait prévenu qu'il avait gratté énormément. Donc il avait pu également toucher les nerfs. – Stéphanie

Exceptionnellement, certains chirurgiens semblent avoir trop bien accepté les limites de la chirurgie et font des échecs chirurgicaux leur spécialité. Le risque est alors qu'ils abordent avec trop de légèreté les échecs de leurs confrères, mais aussi leurs propres échecs. C'est le cas de Sandra qui reste profondément choquée par la désinvolture de son chirurgien, *a fortiori* parce qu'il lui avait initialement donné l'impression que cette intervention était trop simple pour qu'il y ait des complications.

Mais pour moi il a mal fait son travail. Et là j'ai vu qu'il s'était spécialisé dans l'aide aux victimes d'erreurs chirurgicales. Donc ça m'a fait bien rire. Mais ça m'a fait pleurer. Parce que quand je suis retournée le voir avec le méningocèle... Euh... Il rigolait, les pieds sur la table vraiment, décontracté. Ça arrive dans 2% des cas... Oh bah vous en faites partie... Sa légèreté, son côté... Je ne voulais pas qu'il le prenne vraiment comme je vous le dis... J'aime pas la pitié, j'aime pas tout ça, mais qu'il le prenne aussi léger... Aussi... Mais finalement tout ce qui m'arrive maintenant [les douleurs post-opératoires] c'est par rapport à cette erreur-là. Pour moi c'est une erreur. – Sandra.

Toute complication, aussi anodine soit-elle pour des chirurgiens, est susceptible d'avoir un impact physique et émotionnel important pour les patients. La gravité de la situation n'est pas jugée sur un critère absolu et objectif, mais sur une échelle de perception dépendant des expériences des patients et des réactions de leurs chirurgiens.

Tous les chirurgiens ne semblent cependant pas prêts à remettre en question leur art et leurs pratiques, en somme leur statut social, avec autant de facilité. L'assurance qui était initialement perçue comme un gage de qualité des chirurgiens et à ce titre recherchée par les patients cache parfois un orgueil démesuré. Tel un produit de contraste, l'apparition des douleurs post-opératoires permet souvent de le révéler.

Ce que je rencontre chez les patients c'est la réponse qui leur est faite quand ils ont la chance d'avoir une idée de retourner voir la personne qui a fait le geste, c'est que le geste est bien fait, tout va bien, ça passera. Voilà. Et puis bah le patient est laissé tout seul. Sans information, sans aide, sans... conseil, sans orientation. – Martine

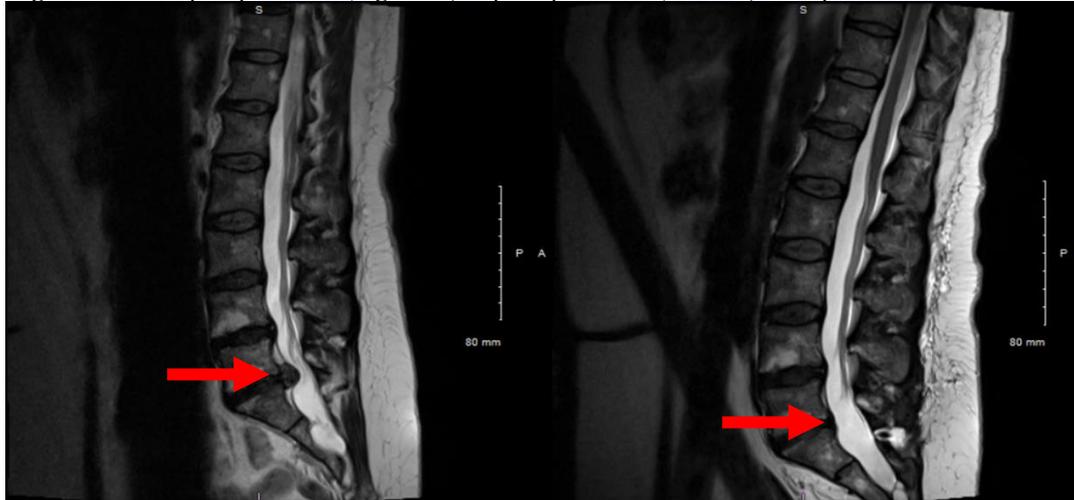
Le *verbatim* de Martine ne révèle pas seulement l'assurance, voire l'orgueil, qui caractérise certains chirurgiens profondément ancrés dans une vision mécaniste, mais aussi une de leurs caractéristiques professionnelles. Comme l'écrit E. Zolesio, « le chirurgien établit une relation à court terme dans la plupart des cas (Zolesio, 2012, p. 80) ». Les chirurgiens ne revoient pas systématiquement leurs patients et lorsque c'est le cas, c'est généralement dans les 3 mois qui suivent l'intervention. La douleur peut encore, et en toute légitimité, être considérée comme aiguë. Certains chirurgiens n'ont donc pas connaissance de leurs échecs et sont persuadés qu'ils n'en ont jamais eu. Nous nous permettrons de dire qu'en ne cherchant pas, ils sont sûrs de ne pas trouver ce qui serait susceptible de remettre en question leur pratique. Pour ces Hommes-là particulièrement, la seule explication logique à ces douleurs post-opératoires est qu'elles sont d'origine psychosomatique. Comme le révèle encore le *verbatim* de Martine, cette conclusion est synonyme d'impasse thérapeutique.

Dans cette situation, vraisemblablement plus présente pour les chirurgies de décompression que pour celles instrumentées, certains patients sont donc susceptibles de penser que les chirurgiens sont responsables des douleurs post-opératoires et ces derniers que ce sont les patients. La situation de communication ne pourrait être pire. Elle peut alors prendre les traits d'un véritable dialogue de sourds.

Pour mettre fin à cette impasse, patients et chirurgiens souhaitent mobiliser l'imagerie médicale. Si les patients pensent qu'elle seule permettra potentiellement de révéler les erreurs des chirurgiens, ces derniers savent qu'elle permettra souvent de les innocenter. Pour cette intervention, les radiographies, les scanners et les IRM ne permettent presque jamais de mettre à jour une anomalie associée à l'intervention et encore moins une faute professionnelle. Ceci est d'autant plus vrai que l'interprétation est effectuée par le chirurgien et qu'aucun élément visuel ne permet aux patients d'en contester la véracité. La chirurgie de décompression est une chirurgie qui enlève. Or, rien n'est plus difficile à interpréter pour le profane qu'une image sur laquelle il n'y a rien à voir (Figure 13).

Je me disais « mais c'est pas possible j'ai toujours aussi mal comme quand j'avais mon hernie, donc il y a quelque chose qui ne va pas ! » Donc quand j'ai été le voir [le chirurgien]. Il m'a dit « on va faire des radios, scanner... comme ça vous verrez bien... Et puis... c'est vrai qu'en expliquant les imageries, je voyais bien que c'était propre... Qu'il avait fait son travail quoi... mais c'était euh... Ces douleurs qui étaient tout le temps là... Ces espèces de douleurs qui sont toujours présentes depuis. – Jean-Michel

Figure 13 : IRM préopératoire (à gauche) et postopératoire (à droite) d'un patient atteint de LRPO



© PRISMATICS Lab., Illustration trouvée grâce à l'aimable participation de Bertille Lorgeoux

L'imagerie préopératoire de gauche révèle la présence d'une hernie discale en L5-S1 comprimant la racine S1. L'imagerie postopératoire de droite révèle que la hernie discale a effectivement été enlevée et que le rachis ne présente aucune anomalie mécanique susceptible d'expliquer la présence de douleurs chroniques post-opératoires.

En ce qui concerne ces patients, l'origine des douleurs est donc pour le moment inconnue. Les explications apportées par les chirurgiens ont atténué leurs doutes quant à leur potentielle responsabilité, mais ne les ont pas fait disparaître. Pour certains patients, accepter qu'il n'y ait

pas de responsable extérieur à leurs douleurs, revient à admettre qu'ils en sont eux-mêmes responsables. En d'autres termes que leurs douleurs sont d'origine psychosomatique.

Il fallait que je me fasse à ces éventuelles douleurs. Ou alors c'était moi qui me les provoquais, donc voilà. Donc bon, bah j'ai pris... Longtemps sur moi.
– Stéphanie

Ce phénomène n'est pas seulement source de souffrance pour des patients une fois de plus renvoyés à la dimension psychosomatique de leurs douleurs, elle est aussi et surtout source d'impasse thérapeutique. Ils ont en effet essayé tous les traitements existants, y compris la chirurgie qui était leur dernier espoir.

Le syndrome de la queue de cheval : « On n'est pas sûr au niveau séquellaire »

Les patients atteints d'un syndrome de la queue de cheval font une fois de plus figure d'exceptions. Ils semblent en effet plus souvent prévenus que les autres que l'intervention ne permettra peut-être pas de pallier les dégâts causés par la hernie discale sur leur système nerveux et qu'ils risquent de garder des séquelles neurologiques, dont des douleurs chroniques post-opératoires. Cette information semble souvent comprise et peu remise en question. L'apparition des premiers signes de déficit moteur leur suffit généralement à comprendre que leur hernie discale est en train de léser leur système nerveux et que ces lésions sont potentiellement définitives.

J'ai été opérée en urgence puis, j'suis partie en consultation pour voir un neurochirurgien, on m'a fait passer un IRM (...) et euh, y m'a dit "vous repartez pas, je vous opère demain matin. On est pas sûr que après au niveau séquellaire. Enfin des séquelles que... que... très, très volumineux donc euh... sachant que je marchais et ils étaient étonnés d'ailleurs du fait que j'étais debout. – Laurence

Il en résulte que l'origine directe des douleurs post-opératoires est généralement identifiée par les patients. Elles sont presque toujours associées aux lésions nerveuses provoquées par la hernie discale. La chirurgie n'est donc presque jamais tenue pour responsable des douleurs. Ceci n'excuse pas pour autant le corps médical, seulement les chirurgiens. Comme nous l'avons évoqué dans les chapitres II et IV, certains événements peuvent être considérés par les patients comme des dysfonctionnements du système de santé et certains professionnels de santé comme partiellement responsables de l'évolution de leur hernie discale en syndrome de la queue de cheval et par extension de la survenue des douleurs post-opératoires.

Pour les chirurgiens, les douleurs post-opératoires de ces patients s'inscrivent dans un registre de sens particulier, certainement le plus favorable de tous pour eux et leurs patients. Premièrement, ces douleurs sont un moindre mal. Leur intervention a permis d'éviter des séquelles plus graves. Deuxièmement, ils sont presque certains de ne jamais être tenus responsables par les patients et surtout aucun élément ne leur permet de se considérer comme tel. Leur échec n'en est pas vraiment un. La face est sauvée vis-à-vis de leurs patients – et leur orgueil est épargné.

Les relations entre les patients et leur chirurgien sont généralement bonnes, en tout cas meilleures que dans d'autres contextes d'apparition de douleurs post-opératoires. Malgré la présence de douleurs, les patients perçoivent souvent leur chirurgien comme leurs « sauveurs ». Le responsable est ailleurs et surtout antérieur à leur rencontre⁴². Si cette attitude favorise la discussion entre les patients et leurs chirurgiens, l'élément le plus impactant pour la suite de leur trajectoire de maladie est certainement l'identification par le chirurgien d'une cause physiologique concrète permettant d'expliquer ces douleurs et, de les traiter. Les signes de déficit fonctionnel indiquent clairement que le système nerveux a été touché et qu'il est potentiellement lésé.

« De toute façon, moi les arthrodèses, moi je n'ai jamais eu de problèmes après »

Les chirurgies instrumentées sont les plus pourvoyeuses de complications. Celles-ci peuvent aller de la « simple » infection traitée par antibiothérapie à l'hématome épidural causant un déficit moteur irréversible. Ce sont cependant les complications associées au matériel implanté qui font leur spécificité. Il est en effet possible qu'une vis transpédiculaire mal positionnée irrite les racines nerveuses, voire lèse définitivement le système nerveux central (Figure 14). Cette complication est relativement courante, bien que rendue de plus en plus exceptionnelle grâce aux nouvelles techniques d'imagerie peropératoires. La revue systématique de la littérature de J. Fichtner et al. portant sur 2 232 patients implantés de 13 703 vis (soit en moyenne 6 vis par patient) rapporte que 2,9 % des patients sont réopérés à cause d'une vis mal positionnée symptomatique (Fichtner et al., 2018). Le matériel est également susceptible de se fracturer en cas de contraintes biomécaniques trop importantes résultantes par exemple d'un accident violent. Ces deux complications sont celles qui se sont le plus souvent présentées lors de nos

⁴² Ce qui est paradoxal pour des douleurs considérées comme post-opératoires.

entretiens, mais ne sauraient en aucun cas être considérées comme exhaustives (Malhotra et al., 2015).

Figure 14: Exemple de vis mal positionnée



Image issue de la présentation du professeur Philippe Rigoard,
New Paradigm in Pain Management
L'examen montre une vis transpédiculaire mal positionnée, venant s'insérer dans le foramen vertébral.

Pour Christiane opérée d'une chirurgie instrumentée après avoir consulté de nombreux chirurgiens, c'est dès son réveil qu'elle soupçonne la survenue d'un événement indésirable.

Parce que, au réveil, quand je me suis réveillée, je ne sentais pas mon gros orteil. Je le sentais tout engourdi. – Christiane

Elle en fait part à son chirurgien qui essaie de la rassurer en attribuant ces douleurs aux conséquences opératoires directes, c'est-à-dire des douleurs aiguës, qui s'estomperont rapidement.

Et il m'a dit « bah c'est la position opératoire qui a fait ça, parce que en fait on est courbé ». Il m'a dit « vous étiez peut-être sur votre pied ». Mais bon j'en étais persuadée sans trop être persuadée, mais bon. – Christiane

À ces doutes, s'ajoutent des conditions d'hospitalisation particulièrement difficiles. À cause de la douleur, elle ne parvient pas à trouver le sommeil. C'est pourquoi elle demande des « produits » qui lui sont refusés par l'infirmière parce qu'il y a « *ce qu'il faut dans la perf* ». Elle sollicite alors le chirurgien.

'J'en ai parlé le lendemain au chirurgien quand il est venu dans la chambre et il m'a dit « c'est pas possible qu'on vous ait pas donné autre chose » (...) Alors je lui ai expliqué que ça faisait deux nuits que je ne dormais pas, que

je me sentais prête à tomber dans les pommes (...) L'orthopédiste a dit « quand même c'est pas possible de laisser quelqu'un sans dormir pendant plus de deux jours et deux nuits sans avoir des calmants ». – Christiane

Ce *verbatim* révèle notamment deux choses. Tout d'abord, le chirurgien ne semble pas plus inquiet par les douleurs de sa patiente, puisqu'il n'envisage aucune exploration étiologique. Ensuite, en prenant la décision de lui faire porter des antalgiques, ce chirurgien prend les traits du sauveur face à une infirmière transformée en bourreau. Ces deux attitudes prises par le chirurgien permettent certainement de comprendre pourquoi Christiane ne doute pas de la réussite de l'intervention, malgré des signes laissant pourtant présager le contraire. Il lui faudra plusieurs mois et la survenue de sciatiques de plus en plus nombreuses et invalidantes pour qu'elle décide finalement de réaliser de nouveaux examens.

Dans le cas de chirurgies instrumentées, l'analyse des examens d'imagerie médicale fait souvent l'objet de plus de controverses que pour les chirurgies de décompression. Contrairement à ces dernières qui se caractérisent par le « vide » laissé par l'intervention, les chirurgies instrumentées implantent des tiges, des vis ainsi que des prothèses discales qui sont autant de causes potentielles aux douleurs post-opératoires. Leur présence est parfaitement visible sur les différents examens d'imagerie, tant et si bien que tout élément que le patient juge anormal peut être sujet à discussion. La difficulté est alors de déterminer ce qu'est un bon ou un mauvais positionnement. L'absence de symétrie notamment conduit presque toujours les patients à considérer que le matériel, qu'il s'agisse d'une vis ou d'une prothèse, est mal positionné.

Moi j'ai vu. Parce que je suis pas médecin, mais quand on voit à gauche que ça faisait ça les piques et que à droite ça faisait ça, j'ai dit ça m'étonnerait que ça soit bon quand même. Mais bon. – Christiane

Cette analyse est parfois trop simpliste, car l'absence de symétrie peut être due à la morphologie même du rachis ou encore à un effet d'optique induit par l'axe de l'examen. Dans ces conditions les explications apportées par les chirurgiens, même en toute bonne foi et avec la meilleure volonté du monde, ne parviennent pas toujours à convaincre les patients que ce qu'ils considèrent comme anormal ne l'est pas et, en conséquence, ne peut être à l'origine des douleurs post-opératoires.

À l'inverse, il arrive que les patients décèlent la présence d'une anomalie de positionnement qui en est vraiment une, mais qui est contestée par les chirurgiens. Ces derniers tentent alors de

persuader les patients que tout est parfaitement normal. Pour cela, ils usent de la même rhétorique que lorsque les imageries sont « normales » : il s'agit d'un effet d'optique induit par l'axe de l'examen ou encore la forme du rachis. La présence d'examens d'imagerie médicale permettant de prouver l'existence d'un substrat biologique à la douleur de leurs patients ne parvient pas toujours à faire admettre aux chirurgiens leur erreur. Certains d'entre eux refusent d'accepter que le matériel puisse être mal implanté. Ce serait perdre la face vis-à-vis de leurs patients et une terrible blessure narcissique, comme nous l'avons précédemment montré.

C'est par exemple le cas du chirurgien de Martine qui dit n'avoir jamais eu de patient présentant des douleurs post-opératoires à la suite d'une chirurgie instrumentée.

Et je m'en rappelle aussi qu'il m'avait dit « de toute façon, moi les arthrodèses, moi j'ai jamais eu de problèmes après. Moi, toutes celles que j'ai fait, j'ai jamais eu de problèmes après ». – Martine

Les patients qui doutent, à tort ou à raison, des réponses apportées n'ont d'autre choix que de s'orienter vers un nouveau chirurgien afin de confirmer ou d'infirmer leurs doutes. Ils peuvent alors être confrontés à toute la versatilité de la chirurgie et à la subjectivité des chirurgiens. Comme nous le verrons, les stigmates laissés par les chirurgies instrumentées ne sont en effet pas seulement visibles pour les patients, elles le sont également pour les autres professionnels de santé.

Conclusion

La chirurgie est un moment critique traversé avec plus ou moins de sérénité par l'ensemble des patients atteints de LRPO. Les craintes associées à la chirurgie diffèrent entre les chirurgies de décompression et les chirurgies instrumentées. Les craintes suscitées par les premières sont généralement moins importantes que celles induites par les deuxièmes. C'est particulièrement vrai pour celles associées aux risques biologiques, notamment parce que l'attitude des chirurgiens diffère selon la complexité de l'intervention. C'est également vrai pour celles liées aux ruptures de la vie quotidienne. Les chirurgies instrumentées, plus lourdes que les chirurgies de décompression, induisent un temps d'hospitalisation et de convalescence parfois important qui peut s'avérer difficilement compatible avec la vie professionnelle et le maintien de l'équilibre familial. Bien que tous les patients redoutent l'intervention chirurgicale, les expériences associées aux chirurgies de décompression et instrumentées diffèrent sensiblement et sont donc susceptibles d'être à l'origine de deux mondes sociaux distincts.

Les attentes associées à la chirurgie sont plus homogènes. La plupart des patients n'ont pas d'attentes concrètes vis-à-vis d'elle. Ils attendent « juste » un soulagement total et durable de leurs douleurs leur permettant de « retrouver leur vie d'avant ». Ces attentes peuvent être confortées par les propos des chirurgiens. Rassurés par leurs propos et sous l'influence du biais de confirmation, tous les patients ne demandent pas de deuxième avis. Si pour la majorité d'entre eux la confiance placée en leur chirurgien l'est à bon escient, d'autres apprendront à leurs dépens que les chirurgiens sont des Hommes comme les autres, c'est-à-dire faillibles, orgueilleux et parfois mêmes âpres au gain. Toutefois, toutes les consultations chirurgicales ne se terminent pas au bloc opératoire. Chez les patients ayant les plus fortes attentes, l'absence d'indication chirurgicale n'est pas vécue comme un soulagement, mais comme un désaveu du corps médical laissant présager une vie de douleur et une remise en cause de l'ancrage physiologique de leurs douleurs. Pour certains d'entre eux, la tempérance est une qualité qu'ils ne pensaient pas trouver chez les chirurgiens. Ils sont alors susceptibles de la confondre avec de la faiblesse et de s'orienter vers des chirurgiens dont les attitudes correspondent à celles qu'ils attendent de « l'élite » du corps médical. L'excès d'assurance et de confiance n'est pas encore perçu comme de l'orgueil, mais comme la preuve de la compétence de ces chirurgiens. L'orgueil qui semble si bien qualifier certains chirurgiens n'est pas seulement le produit de leur socialisation professionnelle, il correspond également au rôle qui leur est assigné par les patients. Ceux qui ne s'y conforment pas risquent d'être délaissés au profit de ceux qui l'endossent le mieux. Les patients trouveront toujours des chirurgiens acceptant de les opérer,

si tel est leur souhait. Il est d'une certaine façon possible de dire que dans certaines situations la rencontre avec les chirurgiens est un jeu de dupe au sein duquel les patients entendent ce qu'ils souhaitent que les chirurgiens leur disent. En endossant le rôle qu'ils s'attribuent mutuellement, patients et chirurgiens permettent aux interactions de se fluidifier.

Chez les patients atteints de LRPO, toutes les interventions peuvent être considérées comme des échecs, au moins sur le plan de la réduction de la douleur. L'échec chirurgical est d'ailleurs l'élément qui caractérise le mieux les patients atteints de LRPO. Cette symptomatologie douloureuse est, comme nous l'avons vu, mieux connue sous le nom de Failed Back Surgery Syndrome ou Syndrome de l'échec de la chirurgie du dos. Pourtant, tous les échecs ne semblent pas induire les mêmes expériences. Les échecs associés aux chirurgies de décompression peuvent être à l'origine de deux expériences différentes. Premièrement, les douleurs post-opératoires sans complication apparente sont celles qui induisent le plus d'incertitude quant à l'origine des douleurs. Certains patients imputent la responsabilité de ces douleurs à leurs chirurgiens et certains chirurgiens à leurs patients. L'imagerie permet généralement de discriminer les chirurgiens. Toutefois, en cas de rupture du dialogue entre les chirurgiens et les patients, ces derniers sont susceptibles de penser être à l'origine de leurs douleurs et d'être confrontés à une impasse thérapeutique. Malheureusement, cette stratégie de prise en charge paraît, dans notre corpus, la plus mobilisée par les chirurgiens. Elle leur permet en effet de ne pas perdre la face vis-à-vis de leurs patients, quand bien même les douleurs ne seraient pas associées à une erreur chirurgicale. Le simple fait de ne pas avoir réussi à vaincre la douleur semble être vécu comme un échec susceptible de blesser leur *ego*. Deuxièmement, les douleurs post-opératoires consécutives à un syndrome de la queue de cheval font figures d'exceptions. Elles ne sont une surprise ni pour les patients ni pour les chirurgiens. Parce que ces derniers ont permis à leurs patients d'éviter le pire, les douleurs ne sont pas vécues comme un échec, leur face est donc préservée. Les patients n'imputent généralement pas ces douleurs à leur chirurgien, mais à des événements antérieurs. La situation de communication paraît donc meilleure que dans les autres situations.

Les échecs associés aux chirurgies instrumentées sont d'une autre nature. Ils peuvent notamment être associés à un mauvais positionnement du matériel. Les imageries sont dans ce cas bien plus sujettes à controverse. Lorsqu'elles sont mal interprétées par les patients, elles mettent en défaut les chirurgiens et sont ainsi susceptibles de rompre l'alliance thérapeutique. À l'inverse, elles révèlent parfois aux patients un mauvais positionnement du matériel. Celui-

ci peut alors être accepté ou nié par les chirurgiens. La présence de « preuves » ne suffit parfois pas à faire admettre leurs erreurs aux praticiens. Dans ce cas de figure, la situation de communication ne pourrait pas être pire et les patients sont alors livrés à eux-mêmes. Cependant, les stigmates laissés par ces chirurgies (cicatrices, imageries et matériel) auront une influence majeure sur la poursuite de leur trajectoire de maladie.



Les chirurgies de décompression ne semblent pas induire la construction de groupes qui lui soient spécifiquement dédiés. Ce phénomène peut vraisemblablement être expliqué par l'absence de stigmate visible et de cause identifiée aux douleurs post-opératoires. Ces patients semblent davantage se reconnaître dans la pathologie initialement traitée par la chirurgie.

Les chirurgies instrumentées semblent en revanche particulièrement propices à la création de groupes sur Facebook. Il existe en effet de nombreux groupes réunissant les patients qui en ont fait l'expérience. L'invasivité et la complexité de l'intervention semblent donner aux patients le sentiment d'avoir partagé des expériences communes tout aussi singulières qu'intenses. La présence de stigmates renforce le sentiment d'appartenance au groupe des patients qui « ont subi une arthrodèse ». Dans ce cas précis, il est intéressant de noter que les patients ne se regroupent pas autour d'une pathologie comme c'est généralement le cas, mais autour d'un acte chirurgical et d'un dispositif médical.

Section 2 : l'histoire se répète

Et je vis Sisyphe subissant de grandes douleurs et poussant un immense rocher avec ses deux mains. Et il s'efforçait, poussant ce rocher des mains et des pieds jusqu'au faite d'une montagne. Et quand il était près d'atteindre ce faite, alors la force lui manquait, et l'immense rocher roulait jusqu'au bas. Et il recommençait de nouveau, et la sueur coulait de ses membres, et la poussière s'élevait au-dessus de sa tête (Homère, 2004, p. 163).

Après leur première chirurgie les patients ne sont *a priori* plus atteints de hernies discales, de spondylolisthésis, de rétrécissement canalaire ou encore de dégénérescences discales, mais de douleurs post-opératoires. Or, puisque chaque diagnostic sous-tend une trajectoire de maladie particulière, l'apparition de douleurs post-opératoires devrait inscrire les patients dans une nouvelle trajectoire de maladie. Ceci semble d'autant plus vraisemblable que la nature même de leurs douleurs n'est souvent plus la même depuis l'intervention. Pourtant ce n'est pas toujours le cas.

Nous montrerons d'abord que la nature de la douleur n'est plus la même et que sa transformation impose une nouvelle évaluation qualitative et quantitative. Nous verrons ensuite que ces patients sont, plus encore qu'avant, susceptibles de voir imputer leurs douleurs à des causes psychosomatiques. Ces deux éléments structurent le rapport des patients aux professionnels de santé qu'ils rencontreront à nouveau. En effet, l'apparition des douleurs post-opératoires ne se traduit pas tant par la poursuite de leur trajectoire de maladie que par son recommencement lorsque la cause des douleurs n'est pas identifiée et qu'aucune orientation spécifique n'est envisagée. Les patients sont alors amenés à reconsulter les professionnels de santé déjà rencontrés. Toutefois, la réalisation d'une chirurgie du rachis est susceptible de modifier le déroulement des consultations. Comme nous le verrons, c'est particulièrement le cas des médecins généralistes et des chirurgiens.

Une nouvelle douleur, une nouvelle évaluation, un nouveau renvoi à la dimension psychologique

Une nouvelle douleur à évaluer, une nouvelle difficulté

La première et principale difficulté rencontrée par les patients atteints de lombalgies chroniques, mais aussi par les professionnels de santé qui les accompagnent, a trait à l'évaluation de la douleur. Celle-ci semble résister aux mots et aux chiffres. Pourtant malgré les difficultés traversées, les mots employés par les patients leur ont permis de bénéficier de l'accompagnement de plusieurs professionnels de santé de diverses spécialités. Bien que les solutions thérapeutiques proposées n'aient pas abouti aux résultats escomptés, le simple fait d'avoir été accompagnés, d'avoir vu leurs douleurs reconnues par les professionnels de santé était une source de réconfort. Certains patients ont dû braver vents et marées pour en arriver à ce qu'ils pensaient être la fin de leur voyage : la chirurgie.

Malgré les espoirs qu'ils avaient placés en elle, les patients ne sont pas soulagés. Ils n'ont plus qu'à tout recommencer. Qu'à cela ne tienne, ils sont expérimentés, ils savent quels mots employer... Du moins, ils savaient, car les douleurs ne sont souvent plus les mêmes. Leur « qualité » semble avoir changé. La plupart d'entre eux ressentent des décharges électriques, des fourmillements, des picotements, une sensation d'étau ou de froid douloureux. Ces sensations ne sont pas toujours nouvelles, mais elles ne se sont jamais manifestées avec une telle intensité et surtout une telle insistance (Bouhassira et al., 2005a). Alors qu'avant l'opération, ils pouvaient bien souvent espérer profiter d'un bon film ou d'un bon livre dans leur fauteuil préféré sans être trop importuné par leurs douleurs, ce n'est plus le cas. Aucune position ne semble parvenir à les soulager totalement. Leurs nuits aussi ont changé. Certains patients peinent à s'endormir, car le contact des draps sur leurs jambes ou sur leur dos les transperce de douleur. Lorsqu'ils y arrivent enfin, ils sont subitement réveillés par de violentes crampes. Lorsque l'aube se substitue à la nuit, ils ne se réveillent pas, car ils ne se sont jamais vraiment endormis. Ils ne se lèvent plus que pour vivre un jour sans fin. Leur vie d'avant était rythmée par le cycle des douleurs, leur vie actuelle n'est souvent plus que douleur.

Ces nouveaux maux sont autant de mots nouveaux que les patients doivent apprendre à utiliser à bon escient et à distiller avec parcimonie. Les patients ne sont toutefois plus les mêmes, ils ne sont plus aussi naïfs que lors de leurs premières consultations. Ils ont bien compris que les mots étaient une arme à double tranchant. La meilleure et la seule dont ils disposent pour partager leurs maux et guider les professionnels de santé, mais aussi la plus terrible, susceptible de mettre

un terme à leur accompagnement et d'annihiler tous leurs espoirs. Forts des expériences de leurs échecs passés, ils savent pour la plupart quelle attitude adopter pour espérer être accompagnés par un professionnel de santé. Ils ont intériorisé l'attitude du « bon patient », celui qui ne commet pas de « fausse note », c'est-à-dire celui qui sait quand parler et quand se taire, en somme celui qui sait rester à sa place.

Ce qui vaut pour l'évaluation qualitative de la douleur vaut également pour son évaluation quantitative. Les patients savent généralement que le chiffre qu'ils donneront conditionnera l'accompagnement dont ils pourront bénéficier. Celui-ci doit être suffisamment plus important qu'avant l'intervention pour rendre compte de l'élévation de l'intensité des douleurs qu'ils éprouvent souvent, mais pas trop pour ne pas être stigmatisés par les professionnels de santé. Leur marge de manœuvre est étroite, mais grâce à leurs expériences antérieures, ils savent quelle réponse donner : rarement en dessous de quatre ou au-dessus de huit, mais surtout jamais, au grand jamais, au-dessus de dix. Pourtant la douleur est parfois supérieure à ce qu'ils avaient imaginé, même dans leurs pires cauchemars.

Des douleurs d'origine psychosomatique

Les patients savent donc généralement quelles attitudes adopter pour espérer pouvoir bénéficier du meilleur accompagnement possible. C'est la moindre des choses pour améliorer leurs interactions avec les professionnels de santé qui, plus encore qu'avant, sont susceptibles d'imputer leurs douleurs à des causes psychosomatiques (cf. chapitre III section 2).

Les patients ne sont en effet pas les seuls à croire en la toute-puissance de la chirurgie. C'est une considération partagée avec la plupart des professionnels de santé. Ces derniers ont, eux aussi, une vision mécanique de la douleur et savent que la chirurgie n'est pas à la portée de tous les étudiants en médecine. Seuls les meilleurs d'entre eux, l'élite, peuvent accéder à cette fonction. Il est pour eux aussi difficile de penser que des chirurgiens puissent être tenus en échec par des douleurs post-opératoires. Ceci est d'autant plus inconcevable lorsque les comptes rendus opératoires et post-opératoires ne font mention d'aucun événement indésirable susceptible d'expliquer ces douleurs et que les imageries ne révèlent rien d'anormal. Or, comme nous l'avons vu précédemment, cette situation n'est pas si exceptionnelle. Rarement, mais quelques fois cependant, il arrive que les chirurgiens – et les autres professionnels de santé – fassent allusion à une problématique d'ordre psychologique directement dans leurs comptes rendus. Celle-ci n'est jamais vraiment explicite, car les patients peuvent en prendre

connaissance depuis la loi du 4 mars 2002. Perdu parmi des termes tous plus inaccessibles les uns que les autres, il arrive parfois de trouver les mots « psychosomatique » ou « psychogène ». Le suffixe « psycho » est cependant trop explicite, les patients risquent de découvrir « qu'ils ne sont pas crus ». Cela pourrait les blesser, mais aussi les amener à estimer ne pas être correctement accompagnés. Les professionnels de santé risqueraient de perdre la face. Pour éviter que cela ne se produise, les douleurs sont alors qualifiées de « sine materia », « idiopathiques », « somatoformes », « conversives », « supra-spinales », « dysfonctionnelles » ou encore « fonctionnelles ». Tous ces qualificatifs associent la douleur à une cause psychologique⁴³. Résurgence d'un sexisme latent et d'un obscurantisme toujours bien présent, certaines femmes sont même susceptibles d'être qualifiées « d'histrioniques », c'est-à-dire d'hystériques, sans pour autant n'avoir jamais rencontré de psychologue ou de psychiatre. Ces mots, ou plutôt ces étiquettes, sont de terribles stigmates que les patients traîneront tout au long de leur trajectoire, souvent sans même en avoir conscience.

⁴³ Merci à Franck Henry, psychologue au Centre d'Études et de Traitement de la Douleur de Limoges et ami, de m'avoir fait part de toute cette terminologie, dont la moitié des mots m'était inconnue.

Tout recommencer

Reconsulter les médecins généralistes

L'apparition des douleurs post-opératoires ne semble *a priori* pas modifier la relation entre les patients et leurs médecins généralistes. Ces derniers accompagnent et coordonnent le parcours de soins de leurs patients depuis plusieurs mois, voire plusieurs années. Ils sont parfaitement au courant des différents accompagnements thérapeutiques dont leurs patients ont bénéficié ainsi que de l'évolution de leurs douleurs.

Non, ça se passe bien avec lui [le médecin généraliste]. Justement, moi ça fait 25 ans qu'il me suit. Donc il me connaît vraiment de A à Z, donc justement là-dessus il n'y a aucun souci. – Marcel

a) L'accompagnement médicamenteux

Sur le plan de l'accompagnement médicamenteux, il semble important de noter qu'à ce stade de leur trajectoire de maladie, les patients consomment tous, ou presque, des antalgiques de palier II et III. Les prescriptions des antalgiques de palier III ont une durée maximale de prescription de 28 jours, ce qui « contraint » les patients à consulter régulièrement leur médecin généraliste et les médecins généralistes à voir leurs patients bien souvent pour un « simple » renouvellement d'ordonnance. Les médecins généralistes sont parfois tellement dépassés (figure ci-dessous) par les douleurs de leurs patients qu'ils ne font plus office que de prescripteurs.

Figure 15 : Chez le docteur



Dessin tiré du groupe Facebook « syndrome de la queue de cheval » (reproduit avec l'aimable autorisation de l'auteur)

Dans certains cas, des adaptations sont trouvées afin que le renouvellement d'ordonnance ne soit une contrainte ni pour les patients, ni pour les médecins généralistes.

Voilà, si du jour au lendemain j'ai besoin de morphine je l'appelle, je lui dis "vous me préparez une ordonnance de morphine, je viens la chercher et puis basta quoi". Fin de la consultation. – Marcel

Bien que les antalgiques opioïdes soient largement consommés, leurs effets antalgiques ne semblent plus être les mêmes. Alors qu'avant l'intervention le Tramadol®, le Codoliprane®, l'Aktiskénan® ou encore l'Oxycontin® parvenaient à rendre les douleurs supportables, leur efficacité semble avoir diminué et parfois même entièrement disparu. Seuls les effets secondaires paraissent aussi présents (cf. partie 1, chapitre IV, section 1). Cette absence d'efficacité trouble souvent les patients et les médecins généralistes. Pour les premiers, elle constitue un nouveau moment critique qui les conduit parfois à augmenter les doses. Pour les deuxièmes, l'absence de soulagement de médicaments aussi puissants leur suggère parfois que, peut-être, ces nouvelles douleurs ne sont pas tant biologiques que psychologiques. Dans un cas comme dans l'autre, ce constat est susceptible d'affecter les relations entre les médecins généralistes et les patients.

b) Des consultations sous tension

Les médecins généralistes ont souvent été consultés avant la réalisation de l'acte chirurgical, certains en sont même à l'origine. Cet élément est essentiel, car pour les patients, avoir l'approbation, ou au moins de pas avoir la désapprobation de leur médecin généraliste permet de garantir la pérennité de leurs relations et d'envisager dans les meilleures conditions possibles la suite de leur trajectoire de maladie.

Il arrive cependant que certains médecins généralistes n'aient pas été en faveur d'une intervention chirurgicale ou qu'ils en aient retardé la réalisation (cf. Partie 1, chapitre IV, section 3). Il peut en résulter des tensions entre les médecins généralistes et leurs patients. Les patients ayant vu leur hernie discale évoluer en syndrome de la queue de cheval semblent particulièrement touchés par cette situation. Deux situations différentes peuvent être identifiées en fonction du comportement des médecins généralistes.

Stéphanie déclare « en vouloir » à son médecin généraliste pour son manque de réactivité. Celui-ci s'excuse, ce qui permet d'atténuer la rancune de Stéphanie, sans toutefois parvenir à l'effacer totalement.

J'ai juste dit que bon j'aurais aimé être un petit peu plus... Bon une meilleure prise en charge, mais bon après comme il s'est excusé et bon... Sur le coup si vous voulez j'avais pas forcément plus de séquelles que ça... – Stéphanie

Il peut cependant arriver que les médecins généralistes refusent de s'excuser, soit parce qu'ils ne s'estiment pas responsables, soit parce que cela leur ferait perdre la face. Dans cette situation, la communication entre les patients et leur médecin généraliste est particulièrement difficile, au point de parfois donner lieu à un changement de médecin traitant. C'est par exemple le cas de Laurence qui estime ne pas avoir été accompagnée avec suffisamment de sérieux par son premier médecin généraliste. Elle le tient pour responsable de l'évolution de sa hernie discale en syndrome de la queue de cheval et des complications neurologiques qui s'en sont suivies.

Ouais, j'ai eu... j'ai eu un peu les boules, ouais (...) Donc ouais, il y a eu un gros clash, c'était un ami d'la famille que je connaissais enfant, donc euh... Puis voilà. Non on a changé, ouais, c'est mieux, c'est mieux de changer. – Laurence

c) Le médecin généraliste, un accélérateur de trajectoire de maladie

Il est plus que jamais indispensable pour les patients de maintenir la communication ouverte avec leur médecin généraliste. Ces derniers ont en effet pour fonction d'orienter les patients (cf. partie 1, chapitre IV, section 1). Or, les médecins généralistes sont susceptibles d'infléchir la trajectoire de maladie de leurs patients en les orientant directement vers une structure douleur. Presque la moitié (49 %) des patients qui y sont orientés, le sont par leur médecin généraliste (HAS, 2009a).

Le médecin généraliste, oui quand il a vu que beh que l'centre anti... 'fin que je... que la douleur, on n'arrivait pas à la... à la... à la gérer euh... et à la prendre en charge, il m'disait "bah écoute, va voir un centre anti-douleur, p'être que eux, ils vont pouvoir t'aider. – Laurence

Lorsque la situation de communication n'est pas particulièrement bonne et/ou que les douleurs sont associées à une cause psychologique, les médecins généralistes (et les autres professionnels de santé) sont susceptibles de refuser d'orienter les patients vers une structure douleur, comme c'est le cas pour Marielle.

Mais pour être prise en charge dans un centre anti-douleur faut être envoyé par un médecin... Et s'il ne veut pas reconnaître que tu as mal, et ben euh... c'est tant pis pour toi. – Marielle

Ces patients n'ont alors d'autre choix que de « continuer à recommencer » leur trajectoire de maladie.

Reconsulter les autres professionnels de santé

La réalisation d'une chirurgie du rachis ne nous semble pas changer aussi profondément la nature des interactions des patients avec les autres professionnels de santé.

Concernant la consultation des masseurs-kinésithérapeutes, celle-ci semble principalement modifiée pour les patients ayant eu une chirurgie instrumentée. La présence de matériel implanté, qu'il s'agisse de tiges, de vis ou de prothèses peut effrayer les masseurs-kinésithérapeutes, en particulier les plus adeptes des thérapies actives. Ils ne savent en effet pas toujours quels sont les mouvements autorisés et lesquels sont interdits. Ils sont alors susceptibles de changer leurs pratiques et de s'orienter vers les thérapies les plus sûres, c'est-à-dire les thérapies passives. Comme le dit Marcel, « déjà, rien que la prothèse discale, les kinés ils n'osent pas trop toucher ».

La réalisation de nouveaux examens d'imagerie médicale semble toujours aussi importante pour les patients et les radiologues sont manifestement toujours aussi peu présents (cf. partie 1, chapitre IV, section 3). Comme nous l'avons déjà esquissé dans la partie précédente, ces examens ne permettront pas toujours de révéler la présence d'une anomalie susceptible d'expliquer les douleurs des patients ayant eu une simple chirurgie de décompression. À l'inverse, pour les patients ayant eu une chirurgie de stabilisation, chaque tige, prothèse et vis est susceptible d'être considérée comme une anomalie. Dans la mesure où la plupart des patients n'ont jamais rencontré de radiologue, c'est principalement avec les chirurgiens que l'interprétation des imageries et des comptes rendus est effectuée.

La reconsultation des rhumatologues paraît toujours caractérisée par la réalisation d'infiltrations (cf. chapitre IV section 4). Les patients sont pour la plupart maintenant habitués à ces interventions qui ne génèrent plus aucun stress ou presque. Le répit offert par les infiltrations, lorsqu'il est toujours présent, semble toutefois de plus en plus court. En

conséquence, les rendez-vous semblent plus que jamais vécus comme des contraintes. Tout comme les médecins généralistes, les rhumatologues sont susceptibles d'orienter les patients vers une structure douleur.

Enfin, il arrive que les patients consultent des neurologues, c'est-à-dire des médecins spécialistes des nerfs. Seulement trois de nos enquêtés font mention de ces professionnels, nous ne disposons donc pas de suffisamment d'informations pour leur consacrer une partie à part entière. Nonobstant, il est important de noter que leur rencontre peut affecter – positivement – la trajectoire de maladie des patients. Les neurologues semblent principalement rencontrés par les patients les plus exposés aux risques de lésion neurologique, c'est-à-dire les patients opérés d'un syndrome de la queue de cheval et d'une chirurgie instrumentée. Nous pouvons également supposer que les patients ayant été opérés par des neurochirurgiens sont plus souvent orientés vers des neurologues que ceux opérés par des orthopédistes. Les neurologues disposent notamment de deux types d'exams permettant de mettre à jour une potentielle atteinte du système nerveux. L'ÉlectroMyoGramme (EMG), qui permet d'analyser l'activité électrique des nerfs et des muscles et les Potentiels Évoqués Somesthésiques (PES) qui sont le plus souvent demandés en cas de suspicion de souffrance de la moelle épinière. La précision de ces exams n'est cependant pas toujours suffisante pour permettre d'associer les douleurs post-opératoires à une éventuelle cause neurologique (Gierthmühlen et Baron, 2016). Les neurologues disposent cependant d'exams cliniques leur permettant de révéler la présence d'une souffrance nerveuse. Nous aborderons cependant ce point dans la partie relative aux structures douleurs puisque c'est vraisemblablement à ce moment de leur trajectoire de maladie que la majorité des patients atteints de LRPO découvre la cause de leurs douleurs et les traitements qui y sont associés (cf. partie 1, chapitre VII, section 2). Il est important de noter que la neurologie est l'une des spécialités médicales ayant tissé les liens les plus étroits avec les structures douleur. Ils font notamment partie des trois spécialités qui y sont les plus représentées (HAS, 2009a). Les neurologues font partie des professionnels de santé les plus à même d'orienter les patients vers ces structures.

Reconsulter les chirurgiens et se faire réopérer

La reconsultation des chirurgiens et la réopération sont selon nous la répétition de la trajectoire de maladie la plus importante pour les patients tant en termes d'enjeux médicaux que de prévalence. L'étude de S. Thomson et al. portant sur les caractéristiques démographiques de 100 patients implantés de dispositifs de neurostimulation révèle que 50 % d'entre eux ont eu plus d'une chirurgie du rachis (Thomson et Jacques, 2009). Dans une étude multicentrique internationale comparant l'efficacité de la neurostimulation avec traitements antalgiques *versus* traitements antalgiques seuls chez 218 patients atteints de LRPO (PROMISE), P. Rigoard et al révèlent que le nombre moyen de chirurgies dans cette population est de deux. En conséquence, la moitié au moins des patients atteints de LRPO fait l'expérience d'une nouvelle chirurgie.

L'échec de la première chirurgie ne semble cependant pas accroître l'anxiété préopératoire des patients. L'étude de J. S. Lee ne montre en effet pas de relation statistiquement significative entre l'existence de précédentes chirurgies non rachidiennes et rachidiennes (Lee et al., 2016b). La plupart des patients interrogés ne font effectivement pas mention d'un excès de craintes ou d'anxiété avant la réalisation de leur deuxième chirurgie. Ils ne sont plus confrontés à l'inconnu, ils savent désormais comment se déroule une intervention chirurgicale. Cependant, tous les patients n'abordent pas leur deuxième chirurgie avec autant de sérénité, en particulier ceux ayant eu des suites opératoires particulièrement difficiles et douloureuses. C'est notamment le cas de Christiane dont l'expérience est rapportée dans la section précédente. Lorsqu'un chirurgien lui propose de retirer l'arthrodèse pour laquelle elle a tant souffert et qui la fait toujours tant souffrir, elle hésite.

Je lui avais expliqué [au chirurgien] que j'avais tellement souffert à la première [opération], que je ne voulais pas recommencer. Donc, je suis repartie de la polyclinique en disant "non, vous n'enlevez pas le "matériel". Et je reste comme ça. Sauf que bah j'ai vu que ça ne serait pas possible, parce que j'ai vu que ça me faisait vraiment très très mal. – Christiane

Les craintes associées aux ruptures de la vie quotidienne semblent toujours aussi présentes, en particulier pour les ruptures professionnelles qui par la force des choses s'accumulent.

À la deuxième intervention j'ai un peu fait la tête parce que là de 1 mois on passait à presque 2 mois. Et donc au départ j'ai mal accepté les choses, j'ai dit « bah non je ne veux pas ». – Céline.

L'échec de la première chirurgie semble principalement induire une diminution des attentes des patients. L'étude de C. A. Mancuso et al (2015) indique par exemple que les patients sont plus susceptibles d'attendre un rétablissement complet s'ils n'ont pas eu de précédente chirurgie (Mancuso et al., 2015).

Cependant, les souvenirs des douleurs du passé n'ont pas la force de celles du présent. Les attentes des patients ne sont peut-être pas aussi fortes que lors de leur première chirurgie, mais elles sont toujours présentes. En conséquence, la plupart des patients acceptent une nouvelle intervention chirurgicale.

La récurrence de hernie discale : « Vu que ça a repoussé, j'ai pensé qu'il avait mal fait son boulot »

La récurrence de hernie discale est certainement la principale cause de réopération. La littérature estime en effet que 5 à 18 % des patients opérés d'une hernie discale font l'expérience d'une récurrence, la plupart du temps dans l'année suivant la chirurgie (Hlubek et Mundis, 2017). Celle-ci se manifeste souvent par une période de soulagement, parfois totale, puis par la réapparition plus ou moins progressive d'une hernie discale et des douleurs. Il est important de noter que les douleurs et les expériences associées aux récurrences de hernies discales sont similaires à celles rencontrées dans la première partie de trajectoire de maladie des patients (cf. partie 1, chapitre 4, section 1, 2, 3, 4). Celles-ci n'évoluent en douleurs chroniques post-opératoires que lorsque la chirurgie est tenue en échec⁴⁴. C'est à ce moment seulement que ces patients s'inscrivent dans la deuxième partie de la trajectoire de maladie des patients atteints de LRPO et implantés des dispositifs de neurostimulation.

La récurrence de hernie discale est souvent difficile à vivre pour les patients. Alors qu'ils pensaient être enfin libérés de leurs lombalgies chroniques et pouvoir reprendre le cours normal de leur vie, ils sont progressivement rattrapés par leurs douleurs et la chirurgie.

C'est par exemple le cas de Calvin, qui après avoir été opéré d'un syndrome de la queue de cheval causé par une hernie discale L5-S1, voit sa situation se dégrader à nouveau 6 mois plus

⁴⁴ Ce qui suppose que nous aurions pu traiter des récurrences de hernie discale dans la section précédente. La nature des douleurs, les examens d'imagerie et les traitements (chirurgicaux et non chirurgicaux) sont en effet en tout point similaires aux expériences vécues avant la chirurgie. Toutefois, afin de respecter la chronologie, nous avons préféré l'intégrer dans cette section.

tard. Entre temps, il aura repris son activité professionnelle et retrouvé un peu de sa « vie d'avant ».

J'ai repris le travail, j'ai repris mon poste actuel ! Et... pendant 6 mois donc... Et 6 mois après, j'ai redéveloppé une nouvelle hernie ! Au même endroit ! Donc récurrence ! L5/S1 tout pareil ! Donc de là euh... Bah c'était atteint au niveau des deux jambes ! Pas de paralysie du bassin ! Par contre, les deux jambes étaient bien prises... – Calvin

Une fois le choc du diagnostic passé, les patients tentent d'identifier la cause de cette récurrence. Cette identification leur permet généralement de donner un *sens* à leurs douleurs, autrement dit de leur ôter une part de leur cruauté (Le Breton, 2010). Souvent, ils ne comprennent pas comment une hernie discale peut récidiver. Ils ne se rappellent pas toujours avoir été informés d'une telle éventualité, lorsqu'ils l'ont été. Ils peuvent alors se sentir trahis par leur chirurgien et/ou par leur corps.

Ce sentiment vis-à-vis des chirurgiens peut émerger lorsque les patients estiment ne pas avoir été informés des risques de récurrences. Ils attendaient être définitivement débarrassés de leur hernie discale, des douleurs qui y étaient associées et pouvoir reprendre le cours normal de leur vie. Au lieu de cela, leur situation n'a pas évolué. Pire encore, ils ont goûté à une vie sans douleur l'espace de quelques mois. Les patients peuvent alors douter du bon déroulement de l'opération et penser, à demi-mots, que le chirurgien a mal fait son travail.

Je me suis tourné vers un ortho à ma plus grande erreur pour ma première opération d'hernie discale L5-S1 (...). Parce que vu que ça a repoussé, j'ai pensé qu'il avait mal fait son boulot quoi. Je ne dis pas qu'il a mal fait son travail, mais je me dis peut-être. – Antoine

Il est cependant difficile pour eux de trouver des éléments objectifs permettant de transformer leurs doutes en certitudes. L'information sur les risques de récurrence leur a peut-être été donnée. Cela ne serait pas si étonnant, car « ça arrive régulièrement d'avoir des récurrences ». Il est également difficile de prouver que les chirurgiens ont mal fait leur travail. Les imageries de contrôle post-opératoire permettent généralement de montrer que la hernie discale a bel et bien été enlevée. Elles laissent au pire apparaître un ou des fragments dont la présence peut être justifiée par la complexité de l'opération.

Puisque les douleurs ne peuvent être formellement attribuées aux chirurgiens, les patients cherchent d'autres causes susceptibles d'expliquer cette récurrence. Certains vont incriminer celui qui les a déjà trahis à maintes reprises : leur corps. D'autres vont associer leur récurrence de hernie discale à leur mode de vie, et notamment à la pénibilité de leur activité professionnelle. Christine, alors agricultrice, pense que la reprise trop précoce de son activité professionnelle peut être à l'origine de la récurrence de sa hernie discale.

Je suis peut-être retournée trop vite à mon travail. J'aurais peut-être dû rester plus tranquille. Bon, j'y allais en douceur, c'est que je ne faisais pas comme au départ par rapport au matériel. Je faisais quand même du tracteur et tout ce qui s'en suivait. Je limitais, mais j'en faisais, il n'y avait pas trop le choix. À cette époque-là c'est pareil... On n'avait personne pour nous remplacer donc euh... – Christine

Son chirurgien confirme ses soupçons et lui dit « qu'elle a bougé trop vite ». La plupart des chirurgiens savent que l'activité professionnelle pénible accroît les risques de récurrences (Shimia et al., 2013). Cela leur permet d'expliquer la situation, mais aussi de ne pas perdre la face⁴⁵.

Une deuxième intervention visant à procéder à l'exérèse de la récurrence de hernie discale est souvent envisagée, toutefois celle-ci ne donne pas toujours les résultats escomptés. C'est le cas de Steeven opéré à deux reprises du rachis lombaire.

Donc il m'a opéré une première fois la hernie pour essayer de me soulager cette sciatique. Et en fait bah j'étais soulagé de la douleur pendant 3 jours. 3 jours après la hernie est ressortie, quasiment à sa place et... a recomprimé le nerf. Donc, il m'a opéré une deuxième fois de la même hernie pour essayer de... De la contenir et de voir un peu comment ça avait évolué un petit peu entre les deux et de comprendre pourquoi c'était ressorti. Et puis là, deuxième opération, ça a été quasiment pareil. Enfin soulagé une petite semaine et puis la douleur est revenue quasiment instantanément. – Steeven

Les patients peuvent, en théorie, avoir autant de chirurgies que de récurrences. Certains ont le malheur de faire récurrence sur récurrence et il vient un moment où la multiplication des décompressions s'apparente à de l'acharnement thérapeutique. L'article de Nachemson révèle que la probabilité de réussite opératoire diminue à chaque nouvelle intervention. Celle-ci passe

⁴⁵ Pourtant, il n'a à aucun moment cherché à prévenir la survenue d'une telle complication en amont de la chirurgie. Il aurait pu orienter Christine vers un travailleur social afin de limiter ses contraintes professionnelles, au moins le temps de sa convalescence. Christine, comme la plupart des patients exerçant des professions libérales ou précaires ne le savent généralement pas. Les propos des chirurgiens les font alors se sentir coupables d'une fragilité sociale dont ils sont en réalité victimes.

de plus de 50 % à la première intervention, à moins de 30 % après la deuxième intervention, puis à moins de 15 % à la troisième intervention pour chuter à moins de 5 % pour la quatrième intervention (Nachemson, 1993). Les chirurgiens sont alors susceptibles de changer de stratégie. Ils peuvent soit envisager une chirurgie instrumentée soit estimer que la chirurgie ne peut rien pour leurs patients.

Les réopérations consécutives à une chirurgie instrumentée

Les stigmates laissés par les chirurgies instrumentées ne sont pas seulement visibles pour les patients, elles le sont également pour les autres professionnels de santé. La plupart des patients demandant un deuxième avis pour des douleurs post-opératoires consécutives à une chirurgie du rachis que nous avons interrogés ont rencontré un ou plusieurs chirurgiens n'hésitant pas à critiquer, voire démolir, le travail fait par leur confrère. Les vis sont mal placées, l'arthrodèse est trop courte ou trop longue, la courbure des tiges n'est pas adéquate, l'abord chirurgical n'est pas adapté, la cicatrice est déplorable, etc. Les « erreurs » commises par leur « confrère » sont déblatérées sous le regard médusé des patients⁴⁶. Il nous est impossible de déterminer avec certitude la cause de cette attitude, mais nous pouvons en révéler les conséquences sur les patients. Alors que ces derniers pouvaient encore accorder, à tort ou à raison, le bénéfice du doute à leur précédent chirurgien, ce n'est maintenant plus possible. Pour les patients, il désormais certain qu'il est le seul responsable du mal qui les accable.

C'est ainsi qu'à la suite de douleurs post-opératoires consécutives à la pose d'une arthrodèse, et surtout aux propos du chirurgien – « de toute façon je ne peux plus rien faire pour vous, vous continuerez à avoir mal et à gober vos cachets de morphine », Marcel consulte deux autres neurochirurgiens. Les deux lui indiquent sans ménagement que « déjà la greffe, elle a pas pris ». Les doutes de Marcel se transforment en certitudes. Le chirurgien n'a pas seulement « raté » son opération, il lui a aussi caché la vérité.

Une fois la colère surmontée, vient le temps de la réparation. Une chirurgie destinée à pallier « les erreurs » du précédent chirurgien peut alors être programmée. Mais les patients sur lesquels porte cette thèse ne seraient pas atteints de LRPO si cette nouvelle chirurgie avait permis de mettre fin à leurs douleurs. Il arrive que les critiques formulées par les chirurgiens à

⁴⁶ Si, selon M. Winckler, les médecins « se protègent entre eux » (Winckler, 2016), les chirurgiens du rachis ne sont vraisemblablement pas des médecins comme les autres.

l'encontre de leur confrère ne soient pas justifiées, qu'ils ne parviennent pas à faire mieux, voire qu'ils aggravent la situation.

Marcel, comme beaucoup d'autres, l'a appris à ses dépens. À la suite des conseils de l'un des deux neurochirurgiens, il accepte de se faire « reprendre l'arthrodèse » et de se faire implanter une prothèse discale (non remboursée par l'assurance maladie). La reprise de l'arthrodèse se solde par une hydrocèle aboutissant à l'exérèse de l'un de ses testicules et la pose de la prothèse discale par l'exacerbation de ses précédentes douleurs.

Le même cycle est alors susceptible de recommencer inlassablement. Les douleurs post-opératoires, la consultation des autres professionnels de santé, l'imagerie médicale qui cristallise les doutes des patients et met en défaut des chirurgiens qui tentent tant bien que mal de se justifier et finalement la rencontre d'un nouveau chirurgien du rachis qui critique ouvertement le travail de son « confrère ».

Après honnêtement, franchement il n'y a pas besoin d'être compétent. Tu regardes, tu as la longueur de la colonne vertébrale de tous les disques et la mienne [de prothèse discale] tu vois qu'elle est complètement... Elle est plus dehors qu'au milieu (...) Donc je suis allé le voir [un autre chirurgien du rachis]. Quand il a vu mes radios il m'a dit "oula vous avez un souci avec votre prothèse discale. Je vous transfère chez mon confrère. Donc je suis allé voir le docteur. En voyant la prothèse discale il a dit « oula, elle est très très mal placée votre prothèse discale, elle est pas du tout dans l'axe... – Marcel

Cette fois-ci s'en est trop pour Marcel qui décide finalement de porter plainte.

Les procédures en responsabilité : « Il m'a pris pour un con pendant deux ans à m'avoir dit tout va bien »

La violence des critiques prononcées par les chirurgiens, la mauvaise réalisation des actes techniques, l'absence de remise en cause des chirurgiens et l'absence d'accompagnement qui en découle poussent finalement Marcel à porter plainte. Son action semble d'abord motivée par le discours des autres chirurgiens. Ce sont eux qui lui fournissent les éléments factuels permettant de soutenir sa plainte. Comme le souligne l'article de J. Barbot et al., dans certaines situations « les plaignants reprennent souvent les termes d'un diagnostic qui leur a été donné par le professionnel de santé directement impliqué ou par un autre (...) Ils nomment la

complication en tant qu'appui objectif susceptible de justifier leur demande (Barbot, Winance et Parizot, 2015). »

[J'ai fait cette procédure judiciaire] pour le positionnement de la prothèse discale et pour m'avoir pris pour un con pendant deux ans et m'avoir dit « tout va bien, tout va bien ». Pour moi tout va bien alors que dès que j'ai changé de neuro « ah bah non, la prothèse elle est mal mise ». Après tu regardes si tu veux, tu regardes mes photos sur ma page et tu verras que en effet la prothèse est vachement décalée. – Marcel

Figure 16 : Radiographie de la prothèse discale de Marcel

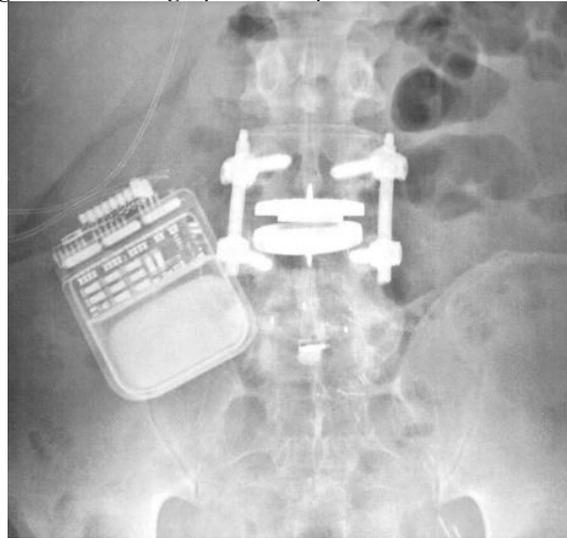


Image issue du Profil Facebook de Marcel, utilisée avec son aimable autorisation

Cependant, ce ne sont pas seulement les complications consécutives à l'intervention chirurgicale qui semblent pousser Marcel à porter plainte. Il ressort clairement de son entretien que le fait « d'avoir été pris pour un con » motive pleinement sa décision. Or, il est intéressant de noter que le seul autre patient de notre corpus ayant entamé une procédure juridique fait mention de la même motivation.

Ils [les médecins] savaient très bien, mais ils ne voulaient pas l'avouer. Mais on m'a tellement caché d'affaires que... Je lui ai dit que celui-là qui m'enfoncerait, je le ferais partir avec moi. Avec le caractère qu'j'ai, je le ferai. Par contre, si on me dit la vérité, voilà (...) J'ai porté plainte parce qu'on s'est foutu de ma gueule. – Franck

Le passage de l'échec médical à une procédure en responsabilité ne semble donc pas seulement être influencé par des considérations médicales, mais aussi par des considérations communicationnelles. Pour reprendre P. Bourdieu nous dirions « que c'est l'opposition entre le

franc-parler populaire et le langage hautement censuré de la bourgeoisie (Bourdieu, 1979b, p. 197) » qui est susceptible de conduire les patients à porter plainte. Cette différence de langage exacerbe le sentiment des patients « qu'on leur cache des choses » et peut les mener à considérer que l'attitude de ces chirurgiens correspond à un « défaut de bienfaisance » (Barbot, Winance et Parizot, 2015).

« Quand un défaut de moralité est évoqué, les plaignants peuvent procéder dans leurs courriers à de véritables opérations de dévoilement des comportements perfides dont ils estiment avoir été victimes. Les défaillances techniques (le geste raté, l'erreur de diagnostic, etc.) et les mauvaises pratiques peuvent être alors associées à des caractéristiques psychologiques des professionnels de santé, par exemple à leur « arrogance », leur « irresponsabilité » ou leur « lâcheté ». Ces caractéristiques sont parfois considérées comme directement à l'origine du dommage, à travers l'« entêtement dans l'erreur », le « manque de clairvoyance », etc. (Barbot, Winance et Parizot, 2015, paragr. 28). »

Les cas de Marcel et de Franck restent cependant exceptionnels, car la plupart des patients n'entament pas de procédure en responsabilité. Beaucoup y songent, mais peu passent à l'action. Lorsqu'aucun élément ne permet aux patients de prouver une potentielle erreur médicale et qu'aucun défaut de bienfaisance ne leur apparaît, ils semblent préférer accorder le bénéfice du doute à leur chirurgien plutôt que se lancer dans d'interminables procédures qui prendraient le peu de forces qui leur restent et les obligeraient à se replonger dans un parcours somme toute traumatisant.

J'sais pas moi, cette arthrodeuse si ça... avant que tu ailles au docteur chirurgien, ça a peut-être endommagé le nerf euh... ce n'est pas forcément lui après en... en réparant qui a... qui touché le nerf. Alors, il l'dira pas de toute façon. Euh... l'erreur euh comment... l'erreur est humaine. Elle est pas tolérable chez un patient, mais elle est quand même. Alors, j'me dis, ça sert à rien. – Ginette

Le coût de ces procédures n'est pas seulement financier ou temporel, il est également médical. Peu de patients le savent, mais les contentieux (qu'ils soient médicaux, professionnels ou familiaux) sont considérés par les professionnels de santé comme des facteurs d'échec des traitements chirurgicaux (Baber et Erdek, 2016). Que ce soit à cause des effets psychologiques provoqués par les contentieux ou parce qu'un patient ayant déjà recouru à de telles procédures soit, dans l'esprit des professionnels de santé, plus susceptible que les autres de le faire à nouveau, une chose est sûre : les patients ayant déjà eu recours à cette pratique sont stigmatisés.

Quand bien même leurs plaintes seraient légitimes, ils peuvent être perçus comme instables, revendicatifs (cf. partie 1, chapitre VIII, section 2), ou encore âpres au gain par certains professionnels de santé qui refuseront parfois de les accompagner.

Conclusion

La première intervention chirurgicale n'a pas permis de mettre un terme aux douleurs des patients atteints de LRPO et implantés de dispositifs de neurostimulation, mais elle en a souvent changé la nature. Les douleurs post-opératoires sont maintenant caractérisées par des sensations de picotement, de fourmillement, de décharges électriques, etc. La douleur n'est pas seulement plus intense, elle est également plus présente. Ce changement de nature bouleverse les patients qui sont contraints de chercher à nouveau les mots et les chiffres leur permettant d'être compris des professionnels de santé, tout en prenant garde à ne pas commettre de fausse note. L'équilibre est plus périlleux que jamais, car leur passif ne joue pas vraiment en leur faveur. Comment expliquer ces douleurs qui résistent à tous les professionnels de santé et même aux chirurgiens si ce n'est par leur renvoi à une cause psychosomatique ou à une imprudence de leur part ?

Malgré le changement de nature des douleurs, l'apparition des douleurs post-opératoire ne constitue pas toujours une poursuite de la trajectoire de maladie des patients atteints de LRPO, mais plutôt la répétition de celle effectuée avant l'intervention. Cet élément suggère que les douleurs post-opératoires ne constituent pas, pour certains professionnels de santé, un diagnostic susceptible d'inscrire le patient dans une trajectoire de maladie spécifique.

Comme Sisyphe condamné à recommencer à faire rouler son rocher jusqu'au sommet d'une montagne, les patients doivent souvent recommencer à consulter les mêmes professionnels de santé. Cependant, l'intervention chirurgicale, le temps et les antécédents — médicaux et non médicaux — des patients sont susceptibles d'entraîner des modifications dans leur rapport aux professionnels de santé et plus particulièrement aux médecins généralistes et aux chirurgiens.

Lors de la reconsultation des médecins généralistes, les changements ont d'abord trait à la prescription et à la consommation d'antalgiques opioïdes. Celle-ci semble parfois tellement banalisée que patients et médecins mettent en place des stratégies d'adaptation pour pallier les contraintes relatives à la durée maximale de prescription. Ensuite, il apparaît que la relation entre les patients et leur médecin généraliste peut être profondément impactée lorsque les patients estiment ne pas avoir été correctement accompagnés. Cette situation semble plus présente chez les patients ayant vu leur hernie discale évoluer en syndrome de la queue de cheval. Enfin, la capacité d'orientation des médecins généralistes est plus importante que

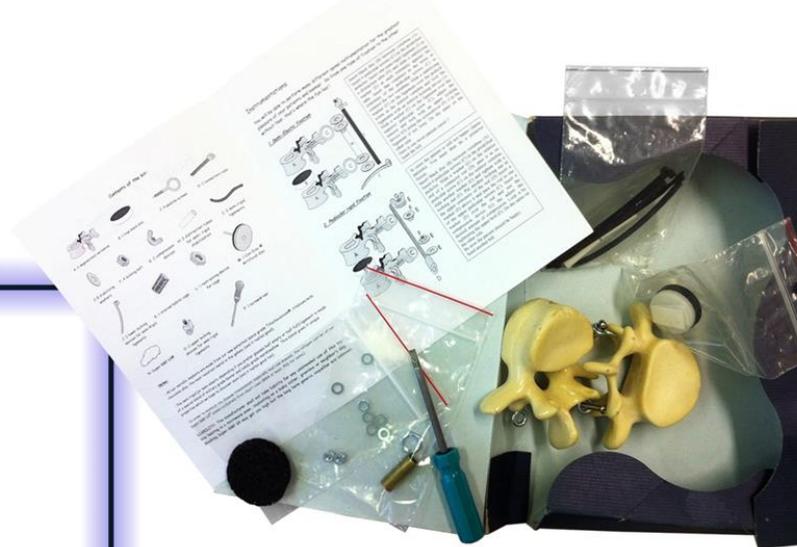
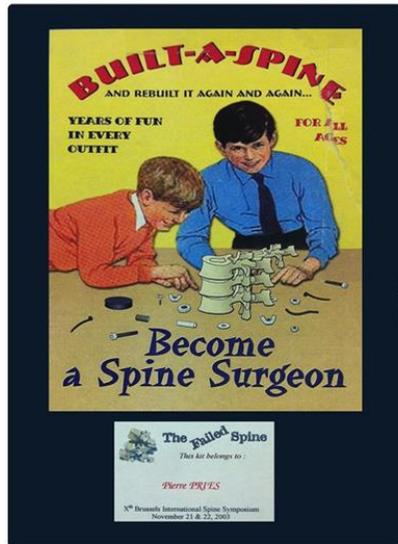
jamais. Ce sont les professionnels de santé les plus à mêmes d'inscrire les patients dans une nouvelle trajectoire de maladie en les orientant vers une structure douleur.

La reconsultation des chirurgiens est elle aussi affectée par la précédente intervention. Les patients n'abordent pas avec la même sérénité l'opération qui peut leur être proposée, en particulier ceux ayant connu des suites opératoires particulièrement difficiles et douloureuses. Leurs attentes semblent également moins importantes. Cela ne les empêche toutefois pas de franchir le cap. Les opérations pour récurrence de hernie discale ont un statut un peu particulier, car elles n'évoluent en douleurs chroniques post-opératoires que lorsque la chirurgie est tenue en échec. Ces opérations sont cependant si fréquentes qu'il était pour nous impossible de ne pas évoquer leurs conséquences sur l'expérience des patients. C'est cependant chez les patients ayant eu une chirurgie de stabilisation que le rapport à la chirurgie et aux chirurgiens diffère le plus. Les stigmates laissés par la précédente intervention sont visibles pour les patients, mais aussi les professionnels de santé. Elles sont susceptibles de devenir des « preuves à charge » d'une éventuelle erreur médicale, *a fortiori* lorsque d'autres chirurgiens critiquent ouvertement le travail de leur « confrère ». Dans ces conditions, l'absence de remise en cause peut être vécue comme un véritable affront susceptible d'aboutir à une procédure en responsabilité.

A red ink signature that reads "fil rouge". The signature is written in a cursive, flowing style. The word "fil" is connected to "rouge". The signature is centered on a horizontal line that extends to the left and right.

L'apparition des douleurs chroniques post-opératoires, lorsqu'elles ne sont pas identifiées comme telles, ne permettent pas aux patients de constituer de nouveaux groupes. L'absence de diagnostic ne leur permet ni de se reconnaître ni de partager une trajectoire de maladie spécifique. En revanche, l'errance médicale qui caractérise certainement le mieux cette partie, semble être constitutive de la trajectoire de maladie des patients atteints de LRPO.

Figure 17 : Built-A-Spine. Become a Spine Surgeon



Build-A-Spine®
(And Re-Built it Again and Again)

The coolest construction game ever will give you hours of endless fun!!

You always dreamed of Fame, Fortune and Sex-Appeal...
Driving Ferraris and hanging out with Top-models in Monte-Carlo...

Stop dreaming!

Now you too can be a spine surgeon!

No prior knowledge or special tools needed!

USER MANUAL

The Failed Spine

10th BIENNALE INTERNATIONAL SPINE SYMPOSIUM
NOVEMBER 21 & 22, 2003

Contents of the kit:

A: 2 intervertebral washers
B: 1 new black disc
C: 4 pedicle screws
D: 2 connectors rods
E: 1 stabilizing washer
F: 4 locking balls
G: 1 compression device
H: 2 distraction tubes for semi-rigid stabilization
I: 2 lower locking devices for non-rigid ligaments
J: 1 intervertebral cage
K: 1 restraining device for cage
L: 1 Con-Disc® Artificial disc
M: 2 Super-BMP®
N: 2 upper locking devices for semi-rigid ligaments
O: 1 screwdriver

NOTES:

- All our metallic implants are made from our new patented space grade Titanium/Inconel combination alloy. The most resistant metal in the space (and in human body).
- The semi-rigid for semi-rigid depending if you prefer glasses half empty or half full! (inserted in middle of a special blend of military grade kevlar or sandy grade non-biodegradable. This blend gives it unique properties which we hope to discover soon (ask in science good field).
- In order to minimize any disease transmission, especially read one disease, the collage carrier of our Super-BMP® comes exclusively from smart cows (MBA or local, P.D. for sure).

LIABILITY: The manufacturer shall not take liability for any unintended use of this toy like heating in a microwave oven, implanting on a baby sister, grandma or neighbor's dog. Smoking Super-BMP® may get you high but the long term genetic sequelae are unknown.

Instrumentations

You will be able to perform many different spinal instrumentation for the greatest pleasure of your patients and banker. (6) from one type of fixation to the other without fear. That's where the fun lies!

1. Semi-Elastic Fixation

Insert black disc (B) between vertebrae (A). Insert 4 pedicle screws (C) in the pedicle of the vertebrae. Insert one semi-rigid ligament (E) as a distraction tube (I) and slide a stabilizing washer (H) at each extremity against the tube. Insert disc connector in the holes at extremity of the pedicle screws (G) to connect the two vertebrae. Slide a stabilizing washer (J) on the ligament over the pedicle screws with an inferior locking device (I). Slide a washer (K) on the ligament over the superior pedicle screw (C). Adjust the tension and lock with an upper locking device (O) using the screwdriver (P). Cut the ligament if too long. Do the same on the other side. Here is one more patient cured!! Send the bill.

2. Pedicle rigid fixation

To ease the patient it will not happy (damn patient). You must then do a posterior fusion. Insert black disc (B) between vertebrae (A). Insert 4 pedicle screws (C) in the pedicle of the vertebrae. Slide a washer (E) on the inferior end of a connector rod (D) pass it in on pedicle screws (C) on the inferior vertebrae, slide another washer (E) and tighten with a locking nut (F). Put another locking nut at the upper extremity of the rod (D) insert a washer (E) above it and pass the rod in one of the upper pedicle screws (C). Insert a washer (E) above the rod and use the compression device (G) to adjust the desired amount of compression. Lock it by tightening the upper bolt (F). Do the same on the other side. If now the patient should be happy. Send another bill.

3. Rigid 360° fusion

In some exceptional cases the patient will continue to complain. In that case you can complete the former procedure by an anterior interbody fusion to obtain a 360° fusion. (reminds for the basic surgeon 360° = full circle)

Remove the black disc (B). Insert some Super-BMP® (L) into the cylindrical intervertebral cage (K) and insert the cage between the two vertebrae (A). In order to reduce the risk of posterior compression you can screw a restraining device (I) on the front of the cage. Adjust the compression with the posterior compression device (G) until the cage is fixed. Now he is a happy patient! Don't forget to send another bill.

4. Disc arthroplasty

Imagine that the patient is still not cured! You can then use the cooling gadget around the artificial disc. It has even been on TV. I really wonder about technology!

Remove all the hardware. Take the Con-Disc (M), remove the nail protector and press gently the sharp end of the nail (the central for your finger, unless you have a self-impulsively instrument) against the midpoint of the superior vertebra until it perforates it. Push the disc against the capsule. Then remove the protector paper and fix it to the lower vertebra by it's unique patented Valuable-Blue attachment.

Now he is a basic man!
Calculate the bill accordingly!

If the patient still complains after all you have done for him, you've got the wrong patient, discard him and take a better one.

Source : idée du Pr. Szpalski et du Dr. Robert Gunzburg. Graphiste : Yves Campion

Chapitre VI : situation professionnelle et conjugale des patients atteints de LRPO implantés de dispositifs de neurostimulation

Dans ce chapitre, nous souhaitons brièvement compléter l'analyse de la trajectoire de maladie des patients atteints de LRPO implantés de dispositifs de neurostimulation avec celle de leur situation de maladie. La situation de maladie est un concept proposé par I. Baszanger qui s'inscrit dans la continuité de celui de trajectoire de maladie. Il suppose notamment de se défaire du « médicocentrisme » consubstantiel au concept de trajectoire de maladie et de penser que les patients sont en interaction avec des acteurs autres que les soignants (Baszanger, 1986). Les interactions extérieures au monde médical sont cependant si nombreuses que nous avons souhaité nous centrer sur celles qui nous semblaient les plus étroitement liées à notre sujet. C'est pourquoi nous avons choisi d'analyser l'activité professionnelle ainsi que la vie conjugale des patients atteints de LRPO implantés de dispositifs de neurostimulation qui, comme nous le verrons, sont étroitement liées à leur trajectoire de maladie.

Section 1 : la situation professionnelle des patients atteints de LRPO

Il est *a priori* possible de considérer que l'évolution de la situation professionnelle n'est pas liée à celle de la trajectoire de maladie des patients. Pourtant, il est généralement reconnu que les problèmes socioprofessionnels sont responsables d'une détérioration de la santé biologique, psychologique et sociale (Benach, Muntaner et Santana, 2006 ; Frigul, 2010). Le ressenti de la douleur étant influencé par chacune de ces dimensions (Edwards et al., 2016a), il semble donc possible de considérer l'évolution de la situation professionnelle des patients comme partie intégrante de leur trajectoire de maladie. Cette assertion s'avère d'autant plus pertinente que la quasi-totalité des dispositifs sociaux destinés à pallier les conséquences professionnelles, sociales et économiques de la douleur supposent la participation active des professionnels de santé. C'est particulièrement le cas de la médecine du travail et des médecins-conseils de la Caisse d'Assurance Retraite et de la Santé au Travail (CARSAT) qui suivent chez ces patients l'évolution de la douleur et tentent d'en limiter les conséquences professionnelles et économiques. Les autres professionnels de santé rencontrés ne sont pas en reste. S'ils n'ont pas pour vocation première d'identifier des facteurs de vulnérabilité, d'orienter les patients ou de les aider à compléter leurs demandes d'aide, au moins participent-ils à la constitution des dossiers des patients par l'intermédiaire de leurs comptes rendus.

Malgré les liens entre trajectoire de maladie et situation professionnelle, il apparaît cependant que cette dernière est rarement prise en compte par les professionnels de santé. L'accompagnement des patients dans les différentes institutions de soins fréquentées est vraisemblablement plus médical que médico-social. En conséquence, les patients ne bénéficient pas toujours des dispositifs sociaux leur permettant de compenser les conséquences de la douleur sur leur activité professionnelle. Les effets de la douleur sur l'activité professionnelle et de l'activité professionnelle sur la douleur sont alors susceptibles de s'exprimer à leur paroxysme.

Dans une première partie, nous mettrons en exergue l'impact des lombalgies sur les relations professionnelles des patients. Nous y montrerons que le mal de dos est susceptible de bouleverser les relations des patients avec leurs collègues et leur hiérarchie. Nous verrons ensuite que pour pallier les conséquences de la douleur sur leur activité professionnelle, les patients peuvent recourir à la Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH). Nous montrerons pourquoi ce dispositif, essentiel au maintien de l'activité professionnelle, n'est pas toujours mobilisé par les patients.

Dans une deuxième partie, nous verrons que lorsque les patients ne peuvent plus travailler à leur poste, ils peuvent être déclarés « inaptes » par la médecine du travail. Nous montrerons les conséquences d'une telle décision qui, souvent, aboutit à un arrêt de l'activité professionnelle. Dans une troisième et dernière partie, nous verrons que la perte de l'activité professionnelle se traduit souvent par une perte des revenus. Nous présenterons les différents dispositifs existants pour pallier ces pertes, les conditions d'éligibilité ainsi que leurs conséquences sur la vie des patients.

Les premiers temps de cohabitation avec la douleur au travail

Les stigmates de la douleur : « Le problème, c'est qu'on ne peut pas ralentir »

Dans un premier temps, la douleur oblige les patients à trouver des stratégies d'adaptations leur permettant de poursuivre leur activité professionnelle. Lorsque celle-ci rend la position assise difficile, les patients sont amenés à se lever régulièrement et inversement lorsque la douleur rend la position debout difficile. Ces stratégies d'adaptation minimalistes sont généralement efficaces, du moins dans un premier temps. Pourtant, elles ne sont pas toujours mobilisées. En modifiant leurs postures corporelles les patients encourent en effet le risque de révéler à leurs collègues le mal qui les accable. Cette révélation est susceptible d'impacter négativement la relation des patients à leur entourage professionnel. Premièrement, la résistance à la douleur est un signe d'excellence personnelle, de réussite et de force (Le Breton, 1995) dans les milieux ouvriers, soit la grande majorité des patients atteints de LRPO (Deuxième partie, Chapitre 1, section 3). Cette attitude est moins vraie aujourd'hui qu'avant (Le Breton, 1995), néanmoins les entretiens dans lesquels les patients déclarent « ne pas s'arrêter pour rien » sont nombreux. Révéler son mal de dos à ses collègues, c'est encourir le risque de perdre les qualités qui constituent les fondements de la reconnaissance sociale et, *in fine*, de perdre son statut.

Deuxièmement, la pensée taylorienne selon laquelle « l'homme est paresseux par nature et que les ouvriers ont tendance à flâner dans les ateliers (Foudriat, 2007) » imprègne encore largement la société. La douleur est parfois niée et considérée comme « la bonne excuse » permettant d'en faire moins, voire d'obtenir des arrêts de travail. Cette considération se trouve d'ailleurs partagée par certains professionnels de santé. Les douleurs, lorsqu'elles sont considérées comme « psychosomatiques », sont souvent attribuées à un mal être professionnel qui poussent les patients à « somatiser » (cf. partie 2, chapitre III).

Révéler son mal de dos, c'est risquer d'être perçu comme faible et/ou comme fainéant et donc d'être stigmatisé. La stigmatisation discrédite l'identité sociale des patients lors de leurs interactions (Plumauzille et Rossignaux-Méheust, 2014). Mieux vaut donc le cacher le plus longtemps possible, quitte à ce que les stratégies d'adaptation soient réduites à leur plus simple expression.

Le mal de dos ne peut cependant pas être dissimulé éternellement. Il commence généralement par affecter la capacité de production des patients. La diminution des performances engendrée par les douleurs peut alors être source de conflits, ces derniers ne faisant qu'accentuer la souffrance des personnes concernées.

Ouais mes douleurs ne me laissaient pas tranquille et je sentais mon état s'aggraver. Du coup j'étais moins rapide et moins performante... Moi, j'avais des collègues de travail... Toutes proches de la retraite, donc elles ne comprenaient pas, car j'ai 40 ans. Qu'à mon âge je puisse avoir mal. Et du coup, les gens se plaignaient à mon employeur. Donc, mon employeur m'a reproché d'être moins motivée. J'ai simplement mal au dos. Et ça, c'est vraiment difficile. – Sandrine

Le *verbatim* de Sandrine met en exergue l'importance des solidarités professionnelles qui, lorsqu'elles font défaut, sont susceptibles d'accroître la stigmatisation des patients. Dans le cas de Sandrine les solidarités professionnelles sont vraisemblablement altérées par deux choses. Premièrement, Sandrine travaille dans une équipe uniquement féminine. Or, comme le révèle H. Houel, la solidarité professionnelle y est généralement plus faible que dans les équipes mixtes ou exclusivement masculines à cause de ce que l'auteure considère être une forme de misogynie féminine (Houel, 2014). Deuxièmement, son *verbatim* révèle que la solidarité entre collègues répond à certaines normes sociales, dont celle de l'âge. La solidarité générationnelle est généralement considérée comme ascendante, c'est-à-dire que c'est aux plus jeunes qu'il incombe de prendre soins des plus âgés. Or, le jeune âge de Sandrine au regard de celui de ses collègues contrevient à cette considération. Ce qui, certainement, accentue les problèmes relationnels entre Sandrine et ses collègues. Enfin, il est intéressant de constater qu'en attribuant sa baisse de productivité à une diminution de sa motivation, l'employeur de Sandrine s'inscrit pleinement dans les représentations sociales associées au mal de dos.

Pour certains employeurs la baisse de productivité engendrée par les lombalgies chroniques est véritablement inacceptable. Que ce soit pour en éprouver la véracité, ou plus certainement pour

se débarrasser à moindres frais d'un employé indésirable, certains employeurs attribuent aux patients les tâches les plus pénibles. C'est notamment le cas de Calvin, employé communal qui témoigne ci-dessous des conséquences directes de sa première visite avec la médecine du travail lorsqu'il a fait mention de ses lombalgies.

Ah bah ils m'ont assassiné ! Ils m'ont envoyé au charbon ! Ils m'ont collé à arracher de l'herbe pendant des mois et des mois. – Calvin

La stigmatisation ou la crainte d'être stigmatisé sont parfois si importantes qu'elles conduisent les patients à passer outre les conseils de leurs médecins. C'est notamment le cas de Michel, employé dans une petite commune en tant que gardien dans un Lycée.

Voilà. Pour eux [les médecins] faudrait ralentir. Faudrait faire ceci. Mais le problème à la commune on ne peut pas ralentir. C'est pas mon collègue qui va faire mon boulot. Sinon il va dire « il se la coule douce et il a la même paye que moi ». Si vous voulez. – Michel

Le *verbatim* de Michel illustre l'opposition qui peut exister entre « eux », c'est-à-dire les médecins et « nous », les patients. Cette opposition, originellement conceptualisée par R. Hoggart en 1970 dans *La culture du pauvre*, permet ici de mettre en exergue les différences entre les mondes sociaux des patients et ceux des médecins. Les conseils, voire les exigences, des professionnels de santé sont parfois basés sur des considérations hygiénistes incompatibles avec les conditions de vie objectives de leurs patients, en particulier pour ceux appartenant aux catégories sociales populaires. Il en résulte que les conseils des médecins ne peuvent pas toujours être appliqués par les patients. Contrairement à ce que peuvent penser certains professionnels de santé, il ne s'agit pas d'un manque de compliance, mais d'une impossibilité générée par un processus de coercition sociale. Cette distinction est primordiale, car ce phénomène – le « manque de compliance » généré par des exigences professionnelles – altère souvent les relations entre les patients et leurs médecins.

Les arrêts de travail : « C'est comme si moi je les foutais dans la merde »

Lorsque les douleurs deviennent trop intenses, les patients se voient souvent prescrire des arrêts de travail. Bien qu'il s'agisse d'un droit, qui plus est dispensé sous la supervision du corps médical, le recours aux arrêts de travail est susceptible de stigmatiser toujours un peu plus les patients. Le Syndicat de la Médecine Générale (SMG) écrit qu'il « constate avec inquiétude que

les arrêts maladie sont de plus en plus critiqués au moyen de raccourcis idéologiques : arrêt maladie = fainéant.e.s ; arrêt maladie = fraudeur.euses.s (SMG, 2015) ».

De plus, les patients travaillant dans des équipes ont souvent conscience de la pénibilité de leur activité professionnelle et de l'organisation du travail qui est souvent « à flux tendu ». Ils savent donc qu'ils ne sont pas nécessairement remplacés durant leur arrêt maladie et que, par conséquent, ce sont leurs collègues qui assument la charge de travail qui leur incombe. Cet aspect est mis en exergue par Francky, ouvrier dans un magasin de bricolage.

Mon absence, bah les pauvres ils [ses collègues] avaient pas le choix. Ça me fait chier pour eux. Parce que c'est comme si moi je les foutais dans la merde... – Francky

C'est également le cas d'Émilie qui est parvenue à maintenir son activité d'aide-soignante aux prix d'arrêts de travail réguliers.

Ouais parce que je le voulais continuer [son activité d'aide-soignante]... Il y a des moments j'étais en arrêt parce que j'en pouvais plus, j'avais trop mal, mon médecin m'a arrêté de temps en temps. Par-ci, par-là il m'arrêtait. C'était un peu chiant pour mes collègues. – Émilie

Pour Francky et Émilie, les arrêts de travail font naître un sentiment de mal-être. Ne pas se rendre au travail, c'est par définition être absentéiste. Or, l'absentéisme, même lorsqu'il est médicalement justifié, est généralement nimbé de représentations sociales négatives. Celles-ci sont parfois si fortes, qu'elles mènent au présentéisme, « c'est-à-dire un surinvestissement professionnel allant de pair avec un très grand engagement professionnel amenant le travailleur à prioriser son activité de travail au détriment des autres sphères (Gosselin et Lauzier, 2011) », dont la santé. Ne pas être présent c'est donc risquer d'être stigmatisé comme fainéants, profiteurs, etc. d'où le sentiment de mal-être.

Bien plus encore, c'est la culpabilité qui transparait des *verbatim* de Francky et d'Émilie. Celle-ci tire en partie son origine des représentations sociales associées à l'absentéisme et peut être plus encore des conséquences de leur absence sur leurs collègues. C'est sur ces derniers qu'est reportée leur charge de travail lorsqu'ils sont absents, ce qui génère alors un sentiment de culpabilité. L'impossibilité d'être remplacé au travail est d'ailleurs une cause importante du présentéisme (Gosselin et Lauzier, 2011).

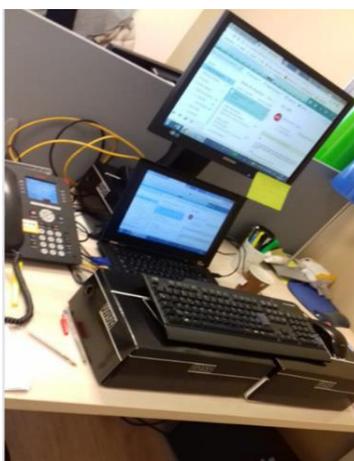
La Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH)

Présentation du dispositif

Quand les douleurs deviennent trop insistantes et que les stratégies d'adaptation du quotidien et les arrêts de travail ne suffisent plus, des solutions plus radicales doivent être trouvées. Celles-ci passent généralement par le montage d'un dossier à la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) pour demander la Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH). Ce dispositif « s'adresse aux personnes en capacité de travailler, mais présentant des difficultés à exercer certains types d'activités professionnelles en raison de problèmes de santé (ARCAT, 2020) ». La RQTH n'est pas le seul dispositif existant, cependant il s'agit de la mesure minimale pour les patients atteints de lombalgies chroniques et la moins controversée, puisque que la MDPH répond favorablement dans plus de 90 % des cas (Bertrand, Caradec et Eideliman, 2014).

La RQTH permet de bénéficier de l'accompagnement de structures spécifiques telles que le Service d'Appui au Maintien dans l'Emploi des Travailleurs Handicapés (SAMETH) ainsi que l'Association de GEstion du Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées (AGEFIPH) pour les salariés du secteur privé ou le Fond pour l'Insertion des Personnes Handicapées dans la Fonction Publique (FIPHFP) pour les salariés du secteur public. Ces différentes structures permettent, par exemple, aux travailleurs bénéficiant d'une RQTH de bénéficier de formations professionnelles, de stages de rééducation, de financer des adaptations de poste ou encore de véhicule. Sans RQTH, les patients doivent souvent adapter leurs postes par leurs propres moyens (Figure ci-dessous).

Figure 18 : Des boîtes à chaussure pour pallier l'absence de RQTH



« Quand on te dit que sans rqth, on ne peut pas adapter ton poste... Tu t'adaptes... Avec des boîtes à chaussures... Pour pouvoir travailler debout... » peut-on lire en commentaire de cette photo.

Source : Facebook

Par ailleurs, la RQTH a, en théorie, un effet protecteur sur les salariés. Toutes les structures employant au moins 20 salariés, publiques ou privées, sont soumises à l'Obligation d'Emploi des Travailleurs Handicapés (OETH). Ces entreprises « sont tenues d'employer des personnes handicapées, des mutilés de guerre et assimilés, à hauteur de 6 % de l'effectif de l'entreprise (Service-Public.fr, 2020a). » Tout employeur dérogeant à cette règle doit s'acquitter d'une amende versée à l'AGEFIPH⁴⁷.

La RQTH et les démarches administratives : « J'étais dans l'ignorance complète »

Comme le fait remarquer un Assistant de Service Social (ASS) à Françoise venue pour réaliser des examens dans un centre hospitalier à la suite d'un accident du travail, la RQTH n'est pas seulement destinée à résoudre des difficultés professionnelles, mais aussi à les anticiper.

Faut vous faire reconnaître travailleur handicapé, parce que ça vous apportera pour plus tard et pour le, le, l'avenir » mais je, je l'ai fait j'ai monté le dossier, on est inscrit puis alors je venais de sortir de, du CHU. – Françoise

Cette RQTH permet dans un premier temps à Françoise de bénéficier d'un aménagement de son véhicule professionnel ainsi que de faciliter la mise en place d'un mi-temps thérapeutique. Par la suite la RQTH lui permet d'entamer un processus de reconversion professionnelle et de trouver un nouvel emploi notamment grâce à l'OETH.

Malgré l'importance préventive de ce dispositif, Françoise est la seule à avoir réalisé une demande de RQTH précocement et surtout dans le cadre de l'accompagnement hospitalier de ses lombalgies chroniques. Pour quelques autres patients, c'est leur médecin généraliste qui les aide à remplir les formulaires adéquats, comme c'est le cas de Laurence.

Ah bah, au début, j'ét... j'étais tellement très mal acc... fin au début, vous êtes très mal... très mal euh... très mal informée hein, c'est un peu vous et vous-même donc c'est mon médecin généraliste en fait qui a signé un courrier euh... à la sécurité sociale en disant que euh... que voilà. – Laurence

⁴⁷ En théorie du moins, puisque depuis la loi n° 015-990 du 6 août 2015 (loi Macron), les entreprises peuvent s'acquitter partiellement ou totalement de cette amende par divers moyens, dont la conclusion de contrats de fourniture, de sous-traitance ou de prestations de services avec des entreprises adaptées ou des travailleurs indépendants (Ministère du Travail, de l'Emploi et de l'Insertion, 2020).

Les médecins généralistes n'effectuent cependant pas de veille sociale et n'ont donc généralement qu'une connaissance partielle des dispositifs sociaux existants. C'est pourquoi plus souvent encore ce sont les patients seuls qui effectuent ces démarches. Claire, enseignante dans le second cycle du secondaire, ne découvre les possibilités d'aménagement de poste qu'après plusieurs années de douleur et une chirurgie instrumentée « au hasard d'une discussion ».

J'étais dans l'ignorance complète de ce qui pouvait se faire comme aménagement de poste de travail. Aménagement horaire, aménagement ergonomique et tout ça. Ça s'est fait au hasard d'une discussion avec une collègue. Donc j'ai appris qu'elle bénéficiait aussi d'un aménagement, elle m'a expliqué comment le faire, passer par la médecine du travail et ça s'est fait facilement. Finalement... Mais, c'est arrivé un peu tard. Parce que justement, au moment où ça a commencé à venir... Ça c'est... L'état du dos s'est beaucoup dégradé. – Claire

Ce *verbatim* révèle que Claire, comme beaucoup de patients, ne fait pas spontanément recours à la médecine du travail. Il met également en exergue l'importance d'une mise en place précoce des adaptations qui peuvent être apportées par la RQTH. Celles-ci doivent intervenir avant une aggravation de la symptomatologie douloureuse pour être réellement efficaces.

Cependant, la plupart des patients atteints de LRPO et implantés de dispositifs de neurostimulation ne disposent pas du capital culturel de Claire (cf. Deuxième partie, Chapitre 1, partie 2) et par extension de son niveau de littératie en santé, c'est-à-dire de la même capacité à trouver de l'information sur la santé, à la comprendre et à l'utiliser dans le but d'améliorer sa propre santé ou de développer son autonomie (Nielsen-Bohlman, Panzer et Kindig, 2004).

En l'absence d'accompagnement de la part de leur employeur et de l'institution médicale, les utilisateurs des réseaux vont alors se tourner vers des groupes Facebook, tout comme ils l'avaient déjà fait pour l'imagerie médicale (Partie 1, chapitre IV, section 3). Les demandes d'informations relatives aux différents dispositifs sociaux constituent une part importante des conversations sur les différents groupes de patients atteints de lombalgies chroniques. Il y est souvent question de la RQTH, mais pas uniquement⁴⁸. Les patients y partagent leurs tracasseries

⁴⁸ La Prestation de Compensation du Handicap (PCH) tient également une place importante. La PCH est destinée à compenser les besoins liés à la perte d'autonomie. Elle permet notamment de mettre en place des solutions d'adaptation du véhicule particulièrement appréciable pour des patients qui souvent peinent à passer les vitesses. La PCH permet donc de préserver la mobilité des patients. Or, il s'agit d'une condition nécessaire au maintien de l'activité professionnelle pour 70 % des Français actifs qui utilisent leur voiture pour aller travailler.

administratives, souvent associées à la lenteur de la MDPH⁴⁹. Ils y partagent aussi leurs astuces. L'obtention de la RQTH prend des allures de fête. Les patients savent à quel point il peut être difficile de franchir le pas et plus encore de faire face à l'administration française lorsque l'on est seul. Certains patients disent, non sans une certaine ironie, que leur « nouveau métier » consiste à gérer leurs dossiers administratifs et à essayer de les faire avancer.

Cependant, un nombre non négligeable de patients lombalgiques chroniques parfois multiopérés ne bénéficient pas de la RQTH. Les patients les plus vulnérables et les plus isolés semblent particulièrement touchés (Observatoire des Inégalités, 2011). Ils sont en effet plus susceptibles que les autres d'être affectés par les trois grands types de non-recours aux droits sociaux : la non-connaissance (lorsque l'offre n'est pas connue) ; la non-réception (lorsqu'elle est connue, demandée, mais pas obtenue) ; la non-demande (lassitude administrative, autolimitation) (Warin, 2011).

La situation de David, ancien chauffeur livreur, que nous avons rencontré après une consultation multidisciplinaire de la douleur, est un bon exemple de non-réception. David ne bénéficie pas de la RQTH alors qu'il souffre depuis de nombreuses années et a fait l'expérience de multiples opérations du rachis. Il nous explique qu'il a un jour essayé de remplir le formulaire de RQTH, mais qu'à la suite d'un papier manquant, le formulaire lui a été retourné par la MDPH. Il n'a jamais essayé de le compléter à nouveau... Pour David la tâche est titanesque. Il lui faut remplir un dossier de plus 20 pages comportant des cases à cocher, mais aussi des zones d'expressions libres où il doit exposer un projet de vie. Or, David n'est pas à l'aise avec l'expression écrite et peine à se projeter dans l'avenir. Ce qui était initialement conçu pour lui permettre d'être acteur de sa santé⁵⁰, conduit paradoxalement à son exclusion. Ce paradoxe concerne la plupart des patients qui, comme David, ne disposent que d'un faible capital scolaire.

La situation de Céline illustre une autre des causes de la non-demande.

Quand je vous dis qu'il y a quelque chose qui me retient, c'est que le dossier je l'ai... Ça fait 2 ans que je l'ai et je... Je ne sais pas... Je ne vais pas voir le médecin pour le... Pour qu'il me le remplisse.... D'ailleurs lequel je vais voir ? Le généraliste, le neurochirurgien ? – Céline

⁴⁹ Les délais de réponse varient de 4 à 6 mois.

⁵⁰ Conformément au développement de la démocratie sanitaire notamment initié par la loi Kouchner.

Ce *verbatim* révèle que c'est l'autolimitation qui est la cause principale de la non-demande. Elle n'ose pas demander de l'aide à son médecin généraliste ou à son neurochirurgien pour compléter son dossier de demande de RQTH. Les médecins doivent en effet compléter 8 pages de questions quantitatives et qualitatives. Dans ces conditions, il est parfaitement compréhensible que Céline, comme de nombreux autres patients, n'ose pas demander l'aide de leurs médecins qu'ils savent déjà débordés. Toutefois, à cette problématique factuelle, Céline évoque une raison plus obscure, « quelque chose qui la retient ».

Les représentations associées à la RQTH : « Se dire handicapé c'est dur aussi »

La demande de RQTH, lorsqu'elle se présente enfin au patient, est un des moments critiques les plus importants dans la trajectoire et la situation de maladie des patients atteints de LRPO. MDPH, RQTH, SAMETH, GEFIPH, FIPHFP, OETH, avec autant de « **H** » que de sigles, tout est fait pour rappeler aux patients qu'ils font cette demande parce qu'ils sont « **H**andicapés ». Dans la recherche qu'elle consacre aux personnes déficientes visuelles, M. Blatgé écrit que « La découverte du statut de Travailleur Handicapé, distinct du droit commun, fait intervenir différents facteurs, dont la prise de conscience d'une déficience (Blatgé, 2012, p. 55) ».

Or, bien que la plupart des patients reconnaissent que la douleur est un « handicap invisible », beaucoup ne sont pas prêts à se reconnaître handicapés pour autant. Comme le dit Christiane, vice-présidente de l'Association Francophone pour Vaincre les Douleurs, « il y en a aussi [des patients] qui ne veulent pas se reconnaître... Parce que c'est pareil, se dire handicapé... » Soupir... « C'est dur aussi ».

Pour certains patients, la RQTH ne correspond pas tant à un dispositif social permettant de leur ouvrir des droits, qu'à l'acceptation d'être, et d'être considéré, comme handicapé. La demande de RQTH est dans ce cas une véritable catastrophe intime constituant une importante blessure de l'identité (Marin, 2014).

Je crois que c'est le côté le plus traumatisant de ce genre de chose c'est déjà d'une... Enfin moi pour moi, c'est déjà d'accepter le mot handicapé ou invalide. – Marcel

Cela semble particulièrement être le cas des patients n'étant pas informés des implications concrètes de la RQTH. Ils ne voient dans ce dispositif que son nom. Il semble plus facile aux

patients ayant des attentes concrètes de franchir le cap et de demander la RQTH, comme c'est le cas d'Émilie.

J'aime pas avoir un statut de soi-disant handicapé, c'était bien parce que j'avais besoin... Pour avoir un changement de poste et c'est tout. J'aime pas trop... voilà. – Émilie

La compréhension des implications de ce dispositif nécessite un certain niveau de littératie. Il est donc parfois nécessaire qu'elles soient expliquées aux patients pour que ceux-ci acceptent d'y recourir. Dans la mesure où ces explications ne sont pas toujours données spontanément par l'institution médicale ou les employeurs, seuls les patients bénéficiant d'un accompagnement social parallèle, ou d'un réseau social particulier, sont les plus à même de se voir apporter des explications. Charles, ouvrier dans une laiterie, a été délégué du personnel pendant 7 ans et délégué syndical pendant 2 ans. Ces expériences lui ont permis de siéger au Comité d'Hygiène Sécurité et Conditions de Travail (CHST) de son entreprise. Il a ainsi pu suivre des dossiers similaires au sien (opération de hernie discale) et surtout nouer des liens avec sa Responsable des Ressources Humaines (RRH), et par extension développer une expertise expérientielle ainsi que son capital social.

Donc c'est elle [la RRH] qui m'a dit, « avant de, que tu sois licencié, moi je ferais une reconnaissance travailleur handicapé ». Bah j'dis pff, j'dis « j'suis pas handicapé », moi j'dis... Elle dit « non, c'est pas qu't'es handicapé », elle dit, « ça a rien à voir », elle dit, « tu fais ta demande ». Parce qu'elle m'a dit, « c'est quand même pas anodin, vu l'métier qu'tu as, est-ce que tu pourras continuer dans 5 ans ? » Donc j'ai fait ma demande et j'ai été accepté en RQTH. – Charles

C'est grâce à cette expertise et ce capital que Charles a pu dépasser les implications du nom de ce dispositif pour en tirer les bénéfices factuels. Cependant, comme le révèle le *verbatim* de Charles, la RQTH ne permet malheureusement pas toujours aux patients de conserver leur emploi, mais reste utile pour anticiper leur avenir professionnel. La demande de RQTH permet en effet d'amorcer une trajectoire de maladie qui n'est plus seulement médicale, mais médico-sociale.

La perte de l'activité professionnelle

« Quand ils sont plus capables d'assurer leurs postes, on les vire, tout simplement »

Avant de perdre leur emploi, les patients sont généralement déclarés « inaptes à leur poste de travail » par les médecins du travail lorsque ces derniers estiment que leur état de santé est devenu incompatible avec leur poste de travail – du moins pour ceux qui disposent d'un Contrat à Durée Indéterminée (CDI). C'est uniquement lorsque les médecins du travail constatent qu'aucune mesure d'aménagement, d'adaptation ou de transformation du poste de travail occupé n'est possible, qu'ils peuvent déclarer les patients inaptes à leur poste de travail (Ministère du Travail, de l'Emploi et de l'Insertion, 2020). Il est important de bien comprendre que ce sont les patients les moins dotés en capital scolaire, au travail le moins qualifié, le plus pénible et le plus précaire qui sont les premiers à être déclarés inaptes. Comme en témoigne Christiane en sa qualité de vice-présidente de l'Association Francophone pour Vaincre les Douleurs (AFVD), bien souvent aucune adaptation de poste n'est envisageable, ni même envisagée pour ces patients.

Ils [les employeurs] veulent pas mettre d'adaptation, je vois beaucoup de personnes qui travaillent... Euh... Je vais dire à la chaîne, mettons. Donc bah sur une chaîne c'est ou on travaille ou tu prends la porte. – Christiane

L'avis d'inaptitude oblige toutefois les employeurs à rechercher un reclassement pour les salariés. Lorsqu'il leur est impossible de proposer un emploi compatible avec l'état de santé des patients ou que ces derniers refusent l'emploi proposé, alors les patients sont licenciés pour inaptitude. Là encore, ce sont les plus fragiles qui sont les premiers à être licenciés, et ce pour au moins deux raisons.

Premièrement, il est difficile de trouver un emploi adapté, c'est-à-dire « de bureau », à des patients qui pour la plupart ont un niveau d'étude inférieur ou égal au CAP/BEP (Cf. Partie 2, chapitre 1, section 2 et 3). Pour les plus petites entreprises, c'est même souvent impossible. En conséquence, les plus fragiles sont souvent « mis à la porte » parfois même sans qu'aucune recherche de reclassement leur ait été proposée.

Parce que moi on a tout fait pour me garder. Donc ça c'est important de le signaler parce qu'il y en a beaucoup que c'est tout à fait l'inverse. Parce que chez d'autres patients ils sont tout de suite mis à la porte parce que bah ils sont plus capables d'assurer leurs postes donc on les vire, tout simplement.

Il y en a d'autres qui veulent le poste donc... Ça on le rencontre très souvent on va dire. – Christiane

Les propos de Christiane, en ses qualités de vice-présidente de l'Association Francophone pour Vaincre les Douleurs et de cadre dans l'industrie agrochimique, sont révélateurs des inégalités de maintien dans l'emploi qui existent entre les patients les plus qualifiés et les moins qualifiés. Tout est généralement fait pour garder les premiers et pour « virer » les deuxièmes.

À l'instar de nombreux autres patients, Ginette, auxiliaire de vie à domicile, a fait l'expérience de cette épreuve.

Y a 32 ans bah, chez la personne qu'était euh.. eh ben fallait y mettre sa bouteille... y a... aller chercher sa bouteille de gaz, y'installer, après y'en a que... qui s'chauffaient avec une cuisinière, fallait aller chercher l'bois, le charbon, allumer la cuisinière, en mettre dedans, puis retourner en chercher, puis y'avait des escaliers (...) Puis le résultat, bah quand on... quand on est apte à travailler, oh ça on est très bien mais quand on peut plus travailler bah, licenciement pour inaptitude. – Ginette

Le *verbatim* de Ginette est rempli d'amertume. Comme la plupart des travailleurs les moins qualifiés, les plus précaires et les moins reconnus, éprouvés par la douleur, Ginette se rend compte qu'elle ne peut compter que sur son corps. Lorsqu'usé par le travail, il ne lui permet plus d'effectuer son labour, le licenciement pour inaptitude la renvoie à la précarité de sa condition.

Deuxièmement, dans les cas où des propositions de reclassement « de bureau » sont formulées par les employeurs, les patients les moins qualifiés sont aussi les moins à même de s'en saisir. Il est difficile pour eux d'accepter un travail dans lequel ils ne se sentent pas légitimes, certains n'ayant parfois jamais utilisé d'ordinateur et encore moins de logiciel de bureautique. Le suivi de formation leur semble souvent insurmontable, cela fait trop longtemps qu'ils ont quitté les bancs de l'école, souvent en mauvais termes. Ce phénomène peut être résumé par le fait que les ouvriers et les employés non qualifiés comptent parmi les personnes qui suivent le moins de formations professionnelles (Siblot et al., 2015). Ensuite, lorsque ce n'est pas un emploi de bureau qui leur est proposé, il leur faut souvent accepter d'effectuer un travail moins bien payé et reconnu. Or, tous les patients ne sont pas prêts à accepter ce qu'ils considèrent être un déclassement social, comme en témoigne Antoine.

Bah, là c'est pareil. D'aide-soignant, on voulait me passer sur un poste de ménage. Donc je veux bien, il n'y a pas de sous-métiers, mais je ne voulais pas régresser non plus. Parce que voilà, pour moi c'était une régression professionnelle. – Antoine

Il en résulte que pour beaucoup de patients atteints de LRPO, qui rappelons-le sont au moins 85 % à appartenir aux catégories sociales populaires, l'inaptitude au poste ne signifie souvent rien d'autre que la fin de la vie active (Cf. Partie 2, Chapitre 1, Section 2).

La perte de l'emploi : « Ça m'a... démoli, j'en pleurais quoi »

La prévalence de l'inactivité professionnelle subie chez les patients atteints de LRPO est estimée à 73,5 % (cf. Deuxième partie ; chapitre 1 ; Section 3). La plupart des patients atteints de LRPO ont donc fait l'expérience de la perte de leur activité professionnelle. Celle-ci marque souvent la fin de « la vie d'avant » et oblige les patients à accepter leur situation de maladie. C'est une épreuve souvent difficile, ainsi qu'en témoigne le *verbatim* de Christine, ancienne agricultrice.

Mais moi j'ai mis un moment à admettre ne plus pouvoir travailler quand même, je ne vais pas mentir... j'ai eu un mal fou ah... à me dire bah je ne monterais plus dessus un tracteur... C'est comme tout ça enlève plein de... plein de choses qu'on fait dans la vie avant quoi. – Christine

Plus important encore, il apparaît que l'inactivité professionnelle a d'importantes conséquences sur la santé des patients. Celles-ci sont souvent minimisées et parfois même totalement oubliées, car les représentations concernant le travail comme déterminant de santé sont fréquemment négatives. Il est en effet bien connu que le « travail, c'est la santé » et certainement plus encore que « ne rien faire c'est la conserver » et que « les prisonniers du boulot n'ont pas de vieux os » (Salvador, 1965). De plus certaines personnes ont tendance à penser que les individus subissent leur activité professionnelle et qu'ils ne travaillent que « pour gagner leur vie ». Ils sont donc susceptibles de penser que la perte de l'activité professionnelle, lorsqu'elle est compensée par des dispositifs sociaux, ne pose aucun problème à ceux qui en font l'expérience, voire parfois même qu'elle les soulage.

Ces représentations conduisent souvent à sous-estimer les facteurs protecteurs associés à l'activité professionnelle (Farache, 2016). Il est pourtant reconnu que l'inactivité professionnelle subie (chômage, mais aussi arrêt maladie, invalidité de catégorie 2, congé de

longue maladie) participe à la diminution de la santé physique et mentale des individus (Benach, Muntaner et Santana, 2006 ; Frigul, 2010). Le travail protège évidemment parce qu'il apporte aux individus des moyens financiers permettant de se nourrir et de se soigner correctement. Plus encore, le travail protège parce qu'il « ancre la personne dans la vie sociale, lui donne un sens de l'utilité sociale, une respectabilité sociale. La perte du travail se traduit par une perte d'estime de soi, provoque l'isolement, la perte d'un réseau d'aide et d'un support social essentiel (Farache, 2016) ».

Il ressort clairement de nos entretiens que la perte de l'activité professionnelle est vécue comme un moment critique par beaucoup de patients. Le témoignage le plus édifiant est certainement celui de Jean-Michel, ouvrier dans une entreprise d'imprimerie.

Le fait que j'aie perdu mon emploi, j'ai été obligé d'être licencié, tout est arrivé d'un coup donc ça m'a... ça m'a... démoli, j'en pleurais quoi... Moi mon travail c'était euh... j'adorais mon travail, j'étais imprimeur, j'adorais ça et j'étais rentré comme rien et j'étais rendu conducteur en second, donc je continuais ma progression quoi et puis d'un seul coup, à 39 ans ! bah non c'est fini tu ne travailleras plus. On prend une grande claque. Je m'étais mis à pleurer euh (frappe du poing sur la table)... je dis c'est pas possible, moi je veux travailler et on me dit « non ce n'est pas possible ». – Jean Michel

En perdant son travail Jean Michel n'a pas seulement perdu une source de revenus, car l'activité professionnelle ne peut être réduite à une simple question économique. Travailler, c'est avoir une place dans la société, s'insérer dans un réseau de sociabilité, jouir d'une source de reconnaissance sociale et parfois même d'épanouissement. Pierre Bourdieu écrit en 1981 que pour les personnes sans activité professionnelle « c'est le sentiment de délaissement, de désespoir, voire d'absurdité, qui s'impose à l'ensemble de ces hommes soudain privés non pas seulement d'une activité et d'un salaire, mais d'une raison d'être sociale et ainsi renvoyés à la vérité nue de leur condition (Bourdieu, 1981) ». L'importance du travail est par ailleurs accentuée par les caractéristiques sociales des patients atteints de LRPO implantés de dispositifs de neurostimulation qui sont, pour la très grande majorité, ouvriers et employés. Comme l'écrivent Y. Siblot et al., le travail est une valeur centrale dans les classes populaires. « À la question "Qu'est-ce qui est pour vous le plus important pour être heureux ?" 42 % des ouvriers et des employés citent le travail ou l'un de ses synonymes, contre seulement 27 % des chefs d'entreprise, cadres et professions libérales (Siblot et al., 2015, p. 118) ».

L'isolement social : « J'en ai un petit marre d'entendre les autres dire "moi je bosse" »

Lorsqu'il est présent, le travail occupe une partie importante de notre temps, représentant ainsi l'un des principaux lieux de socialisation. La perte de l'activité professionnelle entraîne donc souvent une rupture des liens sociaux, participant ainsi à l'isolement des patients. C'est par exemple le cas d'Yvan, ouvrier dans les BTP et licencié pour inaptitude.

Ouais, ouais. (silence) Mais euh... après euh... même avec les collègues au bout d'un moment euh... c'est... j' pense que les gens s' rendent pas compte parce que y en a beaucoup qui coupent, hein. Qui coupent toutes relations. « Oh bah oui, lui, il est malade. C'est un peu... les gens sont égoïstes (rire). Mais bon... Si y en a certains. Mais dans l'ensemble, pas tant que ça hein. On s'aperçoit vite que on existe pour pas grand monde, hein (rire). – Yvan

La perte de l'activité professionnelle amène parfois aussi les patients à s'isoler eux-mêmes. Cela semble être particulièrement le cas des patients pour lesquels cette dernière était une source de reconnaissance sociale importante. La rencontre avec des amis encore actifs les renvoie à leur propre inactivité, ce qui peut être particulièrement difficile. C'est particulièrement le cas de Marcel, ouvrier dans le bâtiment.

On va dire que c'est moi qui les ai modifiées [mes relations amicales] parce que... Comme j'étais un petit peu très très actif quand je bossais... À force, à force de ne plus pouvoir faire quoi que ce soit... J'en ai un petit marre d'entendre les autres dire « moi je bosse, moi je bosse, moi je fais ci, moi je fais ça quoi ». – Marcel

Pour Marcel, il est d'autant plus difficile de rencontrer ses amis que ceux-ci travaillent dans le même secteur d'activité que lui. En parlant de leur travail, ils rappellent à Marcel combien son activité professionnelle était importante pour lui et à quel point elle lui manque.

Surtout que les amis que je connais ils étaient dans... Ils sont dans le bâtiment, dans la rénovation, les trucs comme ça, c'est-à-dire les choses que je faisais... Donc... Voilà... Pendant une heure tu entends parler de ce que tu fais et qui te plaisait et là tu peux plus faire quoi. Donc un peu ça va, mais au bout d'un moment ça fout les boules. – Marcel

L'expérience de Marcel est caractéristique des patients appartenant aux catégories sociales populaires, soit la majorité des patients atteints de LRPO (cf. Partie 2, chapitre 1, section 2). Comme le fait en effet remarquer Serge Paugam, « le chômage total se caractérise par l'ennui,

la désocialisation, l'humiliation. Il constitue l'expérience de la grande majorité des travailleurs manuels, de certains employés et dans une moindre mesure de cadres d'origine modeste, c'est-à-dire de tous ceux pour lesquels le travail représente le mode privilégié de l'expression de soi au sens où il apporte non seulement une activité et une rémunération, mais une raison d'être, un sentiment d'utilité et une reconnaissance sociale (Paugam, 2006, p. 13) ».

L'isolement associé à l'inactivité professionnelle paraît plus important chez les patients habitant en zone rurale. Contrairement aux grandes villes dans lesquelles on observe une « tendance générale à l'individualisation des groupes » offrant aux individus une liberté de mouvement apparente (Simmel, 2013), le contrôle social dans les campagnes semble bien plus important (Gucher, 2008). L'inactivité semble y être plus stigmatisée qu'en ville, ce qui conduit parfois les patients à se cloîtrer dans leur domicile.

Charles, habitant d'un petit village du sud de la Vienne à la frontière du Berry illustre parfaitement l'importance des « commérages » dans les villages en nous disant lors de l'entretien « Ah ici, c'est pas l'Berry, c'est le Beh-si » – Beh-si le voisin y travaille pas, c'est qu'il est fainéant, Beh-si son jardin est mal entretenu, qu'est-ce que ça doit être chez lui, etc. Il évoque ainsi l'incompréhension des habitants de son village devant son inactivité, alors qu'« il a l'air d'aller bien ». Il est toutefois d'autres patients pour lesquels la situation est encore moins favorable. Ainsi David, ancien chauffeur livreur vivant à la campagne, déclare que le plus difficile est d'affronter quotidiennement le jugement des gens de son petit village qui « se connaissent tous » et qui le considèrent comme un fainéant et un assisté. L'isolement est d'autant plus important que, comme l'écrivent B. Gouraud et P. Noblet (2017), « lorsque l'individu n'a accès qu'à un seul réseau social [comme c'est le cas pour les patients atteints de lombalgies chroniques], le voisinage est, en 2015, le premier mode de socialisation (35 %), devant les amis (26 %) et la famille (22 %) (Gouraud, 2017) ».

L'isolement social des patients atteints de lombalgie sans activité professionnelle apparaît enfin accentué par la précarité économique visiblement expérimentée par la plupart des patients atteints de lombalgies chroniques.

« L'isolement relationnel est principalement dû à des facteurs socio-économiques et à des situations de perte d'autonomie. L'isolement relationnel touche particulièrement les chômeurs, les inactifs non-étudiants et les bas revenus. 34 % des isolés ont des bas revenus (au sens de l'INSEE, soit un revenu mensuel inférieur à 1 200 €) alors que les individus percevant

des bas revenus constituent 26 % de la population. Par ailleurs, le handicap et la perte d'autonomie sont cités dans 10 % des cas comme étant à l'origine de la solitude. De faibles revenus et/ou une perte d'autonomie ont pour conséquence un retrait de la vie culturelle et des pratiques de loisirs (Gouraud, 2017) ».

La perte des revenus

La reconnaissance de l'accident du travail : « Tous les papiers ont été faits, c'est l'hôpital, l'Assistante Sociale de l'hôpital qui s'en est occupée »

En perdant leur activité professionnelle, les patients perdent leur source de revenus. Les dispositifs sociaux permettent, certes, d'en limiter l'impact, mais d'une part, ils ne sont généralement pas aussi « généreux » que certains se plaisent à le penser, et d'autre part tous les patients n'y ont pas recours.

Pour une minorité de patients, la perte de l'activité professionnelle n'engendre pas de perte significative des revenus, du moins dans un premier temps. C'est principalement le cas des patients pour lesquels un « accident du travail » est reconnu⁵¹.

Les Accidents du Travail (AT), lorsqu'ils sont reconnus, permettent notamment le versement mensuel d'Indemnités Journalières (IJ) équivalant à un pourcentage du salaire journalier de référence qui varie en fonction de la durée de l'arrêt maladie⁵² (Service-Public.fr, 2020b). Les IJ sont versées pendant toute la période d'incapacité de travail, jusqu'à la guérison complète ou la consolidation de la blessure. Après la consolidation, les patients peuvent également bénéficier d'un capital ou d'une rente⁵³. Ce sont certainement les patients les plus et les mieux suivis par les professionnels de santé, mais aussi par les travailleurs sociaux de la Caisse d'Assurance Retraite et de la Santé au Travail (CARSAT). Cet accompagnement semble fortement limiter le non-recours aux droits.

Les cinq patients de notre corpus pour lesquels un AT a été reconnu sont certainement ceux qui s'en sortent le mieux, tant du point de vue économique que professionnel. À titre d'exemple, la chute de Marion alors qu'elle exerçait son métier d'infirmière dans un EHPAD est reconnue comme un AT. Grâce à cette reconnaissance, elle a bénéficié d'un maintien de salaire pendant plus de quatre ans.

⁵¹ C'est également le cas des personnes ayant souscrit à diverses « garanties maintien de revenus » auprès de leur mutuelle et/ou des patients cotisants, dans le cadre de leur activité professionnelle, à une prévoyance. Néanmoins, dans le premier cas, les personnes appartenant aux catégories sociales populaires ne souscrivent que rarement à ces garanties et dans le deuxième cas les entreprises n'informent pas toujours leurs employés de l'existence de cette prévoyance (les cotisations augmentant chaque fois qu'un employé y recourt). C'est pourquoi ce cas de figure se présente rarement chez les patients atteints de LRPO.

⁵² 60 % du 1^{er} au 28^e jour d'arrêt, puis 80 % à partir du 29^e jour.

⁵³ Un capital est versé lorsque le taux d'Incapacité Permanente (IPP) est inférieur à 10 % (1 % = 418 euros ; 9 % = 4 188 euros en 2020). Au-delà de 10 % d'IPP une rente viagère est versée jusqu'au décès sur la base du salaire annuel, multiplié par le taux d'incapacité.

Parce que comme je suis en AT j'ai mon salaire intégral. J'ai mes dimanches de payés, j'ai mes primes et tout. Je perds juste mes astreintes de nuit.
– Marion

Pour Franck, ancien ouvrier agricole, la reconnaissance de sa chute comme AT lui a notamment permis de bénéficier d'un ensemble de dispositifs permettant d'améliorer sa qualité de vie, et ce de façon « quasi automatique ».

Oui, oui, ça a été fait tout ça. Le permis de conduire, j'ai acheté un véhicule, j'ai fait faire l'aménagement du véhicule. Tout a été fait... Malheureusement les cartes d'invalidité. Carte prioritaire et carte prioritaire stationnement. Tous les papiers ont été faits, c'est l'hôpital, l'Assistante sociale de l'hôpital qui s'en est occupée... C'est eux qui ont tout fait. Enfin, ils m'ont tout octroyé quoi... Moi j'y suis pour rien. – Franck

En dehors de quelques points d'accroche⁵⁴, les conséquences économiques associées à la perte de l'activité professionnelle des patients reconnus en AT semblent limitées, du moins jusqu'à ce que leur situation médicale soit stabilisée. C'est pourquoi nous insistions dans le chapitre II sur l'importance de l'origine de l'événement responsable de l'apparition des lombalgies. Les patients dont la douleur est associée à une dégénérescence rachidienne, à un accident domestique ou à un accident de la voie publique, ne bénéficient généralement pas de la même qualité d'accompagnement médico-social. En plus du retentissement de la douleur et de la complexité des soins, ils doivent souvent subir une baisse parfois – très – importante de leurs revenus.

Les IJ associées aux AT ne durent pas *ad vitam æternam* et disparaissent une fois le dossier consolidé⁵⁵. Pour s'assurer un revenu minimal, les patients concernés doivent alors demander la pension d'invalidité⁵⁶ ou l'Allocation Adulte Handicapé (AAH) comme les autres.

⁵⁴ Ceux-ci sont majoritairement relatifs aux différentes expertises destinées à évaluer le pourcentage d'incapacité lors de chaque consolidation de dossier. Comme le révèle le *verbatim* de Céline, l'expertise des médecins-conseils de la Caisse Primaire d'Assurance Maladie (CPAM) est parfois difficile. « Ça, les expertises c'est à cause de ça. Je pense que je vais en avoir une dans pas très longtemps. Il y a eu des hauts et des bas. J'ai vu trois experts différents, dont 2 qui m'ont malmenée. Quand je dis malmenée, c'est quand je sortais de chez eux je ne pouvais plus marcher, je ne pouvais plus poser le pied par terre ». – Céline

⁵⁵ Les médecins ne le savent généralement pas, mais il est possible de faire une demande de protocole de soins post consolidation permettant aux patients de continuer à bénéficier gratuitement de leurs traitements, d'un Véhicule Sanitaire Léger (VSL), etc.

⁵⁶ À condition d'avoir été reconnu en maladie après consolidation, sinon ils ne sont pas éligibles à la pension d'invalidité.

La pension d'invalidité : « L'invalidité catégorie 2 veut dire la moitié du salaire »

La pension d'invalidité permet de compenser la perte de salaire. Pour la percevoir, il faut être reconnu comme invalide. Les patients le sont lorsque leur capacité de travail et de gain est réduite d'au moins 2/3 à la suite d'un accident ou d'une maladie d'origine non professionnelle. Il faut de plus être affilié à la Sécurité Sociale depuis au moins 12 mois, avoir cotisé sur la base d'une rémunération au moins égale à 20 361 euros et avoir travaillé au moins 600 heures au cours des 12 mois précédents l'interruption de travail. Il existe 3 catégories d'invalidité⁵⁷ déterminées de façon non définitive par le médecin-conseil. Cependant, pour des raisons pratiques, nous n'aborderons que la 2^e (invalide absolument incapable d'exercer une profession quelconque) qui concerne la majorité des patients atteints de LRPO. Le montant de la pension correspond à 50 % du salaire annuel moyen des 10 meilleures années de salaire. Il est au minimum de 292,80 euros et au maximum de 1 714 euros (Service-Public.fr, 2020 b). Concrètement, il faut retenir que les patients perdent 50 % de leurs revenus. Un patient au Salaire Minimum de Croissance (SMIC, soit 1 521 euros bruts/mois) touche ainsi une pension mensuelle de 760,50 euros et un patient au salaire médian (2 323 euros bruts/mois) 1 161 euros⁵⁸. Une diminution aussi importante des revenus bouleverse le quotidien des patients. Au point qu'elle constitue un frein pour plusieurs d'entre eux comme le souligne Christiane en sa qualité de vice-présidente de l'AFVD :

Bon l'invalidité catégorie 2 veut dire la moitié du salaire. Donc, ça aussi c'est une barrière pour beaucoup de patients, parce qu'ils se retrouvent avec la moitié de moins, c'est-à-dire pas beaucoup. – Christiane

Alors que certains connaissaient déjà des fins de mois difficiles, il leur est désormais nécessaire de réduire leurs dépenses à l'essentiel : terminé les sorties au cinéma, à la piscine, au restaurant, les déplacements à longue distance pour voir leur famille ou leurs amis. Fini le traiteur, les maraîchers et les produits issus de l'agriculture biologique. Ils ne peuvent plus s'offrir que des produits discounts. Pour certains patients, la baisse du niveau de vie est vécue comme une véritable honte. Il n'est alors plus question de recevoir qui que ce soit. La diminution des revenus participe ainsi à leur isolement.

⁵⁷ 1^{ère} catégorie : invalide capable d'exercer une activité rémunérée ; 2^e catégorie : invalide absolument incapable d'exercer une profession quelconque ; 3^e catégorie invalide qui, étant absolument incapable d'exercer une profession, est, en plus, dans l'obligation d'avoir recours à l'assistance d'une tierce personne pour effectuer les actes ordinaires de la vie.

⁵⁸ Les patients reconnus en AT sont légèrement avantagés puisqu'ils peuvent cumuler leur rente avec ce dispositif.

Les patients bénéficiant d'une pension d'invalidité sont presque des « privilégiés », car tout le monde n'y est pas éligible. Les conditions de cotisation (sur la base d'une rémunération d'au moins 20 361 euros au cours des 12 derniers mois) et de temps de travail (600 heures au cours des 12 derniers mois) excluent de fait les travailleurs les plus précaires tels que les intérimaires et les salariés à temps partiel, mais aussi les patients ayant trop tardé à en faire la demande après la perte de leur emploi. En conséquence, ce sont avant tout les patients ayant bénéficié d'un accompagnement médico-social précoce et/ou disposant d'un haut niveau de littératie en santé qui bénéficient de ce dispositif. Or, comme nous l'avons vu, ces patients ne sont pas si nombreux. Les autres patients n'ont alors d'autre choix que de se tourner vers l'Allocation Adulte Handicapé (AAH).

L'Allocation Adulte Handicapé

L'AAH, anciennement allocation COTOREP, est un minima social, c'est-à-dire qu'il s'agit d'un dispositif destiné à assurer un revenu minimum. Son montant est de 902 euros par mois. La durée d'attribution de ce dispositif est d'un an minimum et il peut être versé à vie. Pour en bénéficier, il faut notamment avoir un taux d'incapacité supérieur à 50 % et connaître une restriction substantielle et durable d'accès à l'emploi (Service-Public.fr, 2020 c). Ces conditions ne sont pas particulièrement restrictives pour les patients atteints de LRPO. En revanche, il existe des critères de ressources. Lorsque les ressources (allocations familiales, pension d'invalidité, rente) sont inférieures à 10 832 euros par an pour une personne seule, l'AAH permet de compléter les ressources jusqu'au seuil de 902 euros⁵⁹. Au-delà de ce montant, les patients ne sont pas éligibles à ce dispositif. Ce qui constitue toutefois la principale différence entre l'AAH et la pension d'invalidité, c'est que les revenus du conjoint sont pris en considération. L'AAH est donc une allocation dite différentielle. En 2020, lorsque les revenus du couple sont supérieurs à 19 607 euros nets annuels (soit 1 633 euros par mois), les patients ne perçoivent pas le moindre euro⁶⁰. Or, il peut être particulièrement difficile d'expliquer à un patient qu'il remplit les critères médicaux d'éligibilité à l'AAH, mais « qu'à cause » de son conjoint il ne peut pas en bénéficier.

⁵⁹ Ce qui suppose donc que les patients ayant une pension d'invalidité inférieure à 902 euros peuvent compléter leurs revenus avec l'AAH.

⁶⁰ Le plafond augmente avec le nombre d'enfants à charge (+5 425 euros par enfant), ce qui peut induire une perte brutale de droits lorsque les enfants ne sont plus considérés comme étant à charge).

Vivre avec 900 euros par mois n'est déjà pas évident, mais vivre au « crochet » de son conjoint est certainement pire encore. Après avoir perdu leur autonomie physique, les patients perdent le peu d'autonomie financière – et de dignité – qui leur restait. Dans le journal *Faire Face* Frédéric Germain « demande à être reconnu comme une personne à part entière » (Seuret, 2019). Il est en effet entièrement dépendant des revenus de sa compagne, infirmière. La perte d'activité engendrée par les lombalgies chroniques entraîne les patients et leur conjoint dans la précarité. Les couples déjà fragilisés par les conséquences de la douleur sur la vie quotidienne le sont encore plus. Certains explosent⁶¹, plongeant encore un peu plus les patients dans l'isolement.

Il existe cependant des patients encore plus précaires que ceux bénéficiant de l'AAH... Ceux ne bénéficiant d'aucun dispositif social de compensation du handicap.

Les exclus

Les patients atteints de LRPO, inactifs et ne bénéficiant d'aucun dispositif social de compensation du handicap sont loin de constituer un épiphénomène. Cette situation concerne particulièrement les patients les plus vulnérables qui n'ont pas eu la chance de bénéficier d'un accompagnement social. Le parcours de Bruno rencontré lors d'une consultation multidisciplinaire de la douleur peut en témoigner.

Bruno a bénéficié d'une première chirurgie de décompression en 1985, d'une deuxième en 1989, d'une troisième plus de la pose d'une prothèse discale en 2005 et d'une chirurgie instrumentée en 2016. Durant tout ce temps il a travaillé dans une grande entreprise de BTP en tant que pelleteur. Bruno n'a bénéficié d'aucun accompagnement social, ou alors trop sporadique pour être efficace. Il n'a jamais eu aucun aménagement de poste ni de proposition de reclassement. Incapable d'accomplir les missions qui lui étaient assignées, il a subi de nombreuses remontrances de ses chefs et de ses collègues, ce qui a été source d'une grande souffrance. Il est finalement licencié pour inaptitude en 2017, soit deux ans avant notre rencontre. Il touche alors 1000 euros par mois grâce au chômage. Il arrive cependant en fin de droits et, de fait, ne sait pas comment anticiper l'avenir.

En 40 ans d'activité professionnelle, la CARSAT et la médecine du travail n'ont eu quasiment aucune influence sur la carrière de Bruno. En 32 ans de relation avec l'institution hospitalière, dont 2 passés au sein d'une structure douleur, Bruno n'a bénéficié d'aucun accompagnement

⁶¹ La proportion de patients divorcés dans l'étude PREDIBACK est significativement plus importante que dans la population française (16,6 % vs 8,8 % ; $p < 0.01$; cf. Partie 2, chapitre I, section 4).

social. En l'absence de cet accompagnement, il est intéressant de constater que c'est le chômage qui constitue le seul dispositif social dont Bruno bénéficie. Cependant, ce dispositif arrive à son terme et à moins d'être accompagné pour monter un dossier d'AAH ou d'invalidité de 2^e catégorie (à condition que la démarche soit faite rapidement, c'est-à-dire avant qu'il perde ses droits au chômage), Bruno n'aura d'autre choix que de se tourner vers le Revenu de Solidarité Active (RSA), soit 564,78 euros pour une personne seule.

Conclusion

La situation professionnelle des patients atteints de LRPO implantés de dispositifs de neurostimulation évolue en parallèle et parfois s'entrecoupe avec leur trajectoire de maladie. Plus les douleurs s'accroissent, plus leur impact sur la vie professionnelle des patients est susceptible d'être important. Alors qu'au début de la trajectoire de maladie, les douleurs constituent le plus souvent une « simple » gêne, leur intensification engendre bien souvent une baisse de la productivité, des arrêts de travail et aboutit fréquemment à la perte de l'activité professionnelle. La gêne engendrée par la douleur est souvent cachée, car révéler son mal de dos, c'est encourir le risque de voir son identité sociale discréditée, c'est-à-dire d'être stigmatisée par ses collègues et sa hiérarchie. D'ailleurs la douleur, lorsqu'elle ne peut plus être cachée et qu'elle entrave les capacités de production, met à l'épreuve les solidarités professionnelles. Lorsque celles-ci ne sont pas suffisamment fortes, les patients peuvent faire l'objet de brimades de la part de leurs collègues et de remontrances de la part de leur hiérarchie. Celles-ci sont parfois tellement fortes, qu'elles peuvent conduire les patients à passer outre les recommandations de leurs médecins, au présentéisme et à travailler sans se ménager, souvent au détriment de leur santé. En cherchant à éviter les conflits professionnels, les patients sont alors susceptibles d'entrer en conflit avec leurs médecins. Les arrêts de travail participent un peu plus à leur stigmatisation. Ils étaient déjà considérés comme des fainéants, les voici en outre devenus des fraudeurs et des profiteurs. Les arrêts de travail sont d'autant plus difficiles à accepter qu'ils sont susceptibles d'induire un sentiment de culpabilité chez les patients qui savent qu'ils ne seront pas remplacés et, par extension, que ce sont leurs collègues qui devront assumer leur part de travail.

Lorsque les petits ajustements ne suffisent plus à limiter l'impact de la douleur sur l'activité professionnelle, des solutions plus ambitieuses doivent être trouvées. Celles-ci passent notamment par la demande de la Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH) qui facilite les adaptations de poste de travail et protège les patients entre autres choses. Le recours à ce dispositif considéré comme mesure minimale de compensation du handicap et dont l'obtention est relativement facile, est souvent fait tardivement, voire pas du tout. Deux raisons peuvent expliquer ce phénomène. Premièrement, les patients disposant d'un faible capital scolaire et ne bénéficiant d'aucun accompagnement social recourent moins souvent aux droits sociaux auxquels ils sont pourtant éligibles. Deuxièmement, le recours à ce dispositif nécessite que les patients acceptent de se considérer, et d'être considérés, comme « handicapés ». La demande de RQTH, à l'instar de tous les dispositifs faisant mention du mot

« handicap » est un moment critique, souvent vécu comme une catastrophe intime pour un grand nombre de patients. Lorsqu'aucune attente concrète n'est associée à la RQTH, le recours à ce dispositif ne constitue qu'une blessure supplémentaire. Certains patients préfèrent donc s'en éloigner.

Les petits ajustements et la RQTH ne permettent pas toujours aux patients de poursuivre leur activité professionnelle. Ils peuvent alors être déclarés « inaptes à leur poste de travail » par la médecine du travail. Leurs employeurs doivent alors leur proposer un reclassement professionnel compatible avec leur état de santé. Tous les patients ne sont pas égaux face à cette situation. Les moins dotés en capital scolaire, au travail le moins qualifié et le plus pénible, sont les premiers à être déclarés inaptes d'une part et à ne pas bénéficier de reclassement d'autre part. Ils sont par conséquent souvent licenciés pour inaptitude.

La perte de l'activité professionnelle est un nouveau moment critique qui marque définitivement « la fin de la vie d'avant » et oblige les patients à accepter leur situation de maladie. Celle-ci est d'autant plus difficile qu'en perdant leur activité professionnelle, les patients perdent également leur place dans la société, un réseau de sociabilité et une source de reconnaissance. Leurs liens sociaux s'étiolent, parfois même de leur propre fait, au point de s'isoler parfois totalement de leur famille, de leurs amis et de leurs voisins. L'isolement semble plus accentué chez les patients appartenant aux catégories sociales populaires, chez qui le travail est une valeur centrale.

La perte de revenu est consubstantielle à la perte de l'activité professionnelle. Celle-ci paraît limitée pour les patients reconnus en accident du travail qui bénéficient dans un premier temps d'un maintien de salaire, éventuellement d'une rente, et surtout d'un accompagnement social leur permettant d'accéder plus rapidement et plus facilement aux dispositifs existants. La pension d'invalidité est certainement le dispositif de compensation de perte de revenus le plus « avantageux » pour les patients. Il n'est cependant avantageux qu'au regard des autres dispositifs, car il induit une diminution de 50 % des revenus qui bouleverse le quotidien. Les conditions d'éligibilité disqualifient souvent les patients les plus précaires, tels que les intérimaires, les salariés à temps partiel, mais aussi ceux qui ont trop tardé à faire leur demande de pension d'invalidité. Ces patients n'ont alors d'autre choix que de se tourner vers l'Allocation Adulte Handicapé dont le montant est déterminé par les revenus du conjoint. Lorsque celui-ci gagne plus de 1 600 euros par mois, le montant de l'AAH est nul. Après avoir

perdu leur autonomie physique, les patients perdent le peu d'autonomie financière et de dignité qui leur restait. Et puis, il y a tous les autres, tous ceux qui ne bénéficient d'aucun dispositif social de compensation du handicap, dont le Revenu de Solidarité Active constitue la seule source d'argent et qui parfois même ne comptent que sur les solidarités familiales pour (sur)vivre.



La plupart des patients atteints de LRPO et implantés de dispositifs de neurostimulation ont fait l'expérience de l'impact de la douleur sur leur vie professionnelle. Leurs expériences sont relativement similaires, certainement du fait de l'homogénéité sociale des patients atteints de LRPO (Partie 2, chapitre 1, section 2). Beaucoup ont été stigmatisés par leurs collègues et leur hiérarchie, se sont fait licencier pour inaptitude, se sont isolés et ont appris à vivre avec moins de 1 000 euros par mois. Ces expériences et conditions de vie communes renforcent certainement le sentiment des patients atteints de lombalgies chroniques d'appartenir à un même monde social. Par ailleurs en l'absence d'accompagnement social, beaucoup n'ont pu compter que sur leurs propres forces pour bénéficier de leurs droits sociaux – avec plus ou moins de succès – éprouvant par là même la complexité du système social et administratif français. Cette expérience semble favoriser la création de processus de coopération entre les patients dont l'importance est telle qu'elle constitue l'un des principaux motifs d'adhésion aux groupes de patients atteints de lombalgies chroniques sur Facebook.

Section 2 : la situation conjugale des patients atteints de LRPO

L'interdépendance entre la famille et la santé est si forte, que ces deux institutions ont souvent été réunies au sein du même ministère, celui de la santé et de la famille. La famille est en effet le premier soignant de chacun de ses membres. Elle entretient la vie par l'entremise des pratiques sanitaires, domestiques, culinaires, culturelles et sportives (Cresson, 2010). Elle constitue le premier et parfois même le dernier cercle d'attachement et de soutien social des patients.

La famille est également la première institution touchée par la douleur chronique lorsque l'un de ses membres en est atteint. Comme l'écrit en effet la Haute Autorité de Santé « la douleur chronique agit directement sur celui qui en souffre, mais aussi sur son entourage familial (HAS, 2008) ». L'incapacité fonctionnelle qu'elle génère limite les patients. Ils ne peuvent parfois plus réaliser les tâches ménagères, sortir avec leur conjoint ou jouer avec leurs enfants et petits-enfants. En altérant l'humeur, la douleur crispe les relations familiales. Si l'attention suscitée par l'individu algique est susceptible de resserrer les liens familiaux (Le Breton, 1995), la douleur est également susceptible de les distendre complètement. Le fonctionnement de la cellule familiale repose sur un certain nombre de codes et de rôles sociaux qui, lorsqu'ils sont trop bouleversés, peuvent conduire à son éclatement.

Ce sont toutes ces facettes qui permettent de rattacher la famille à la douleur chronique et qui font de son analyse un élément indispensable à la compréhension de la trajectoire de maladie et de l'expérience des patients atteints de Lombo Radiculalgies Post-Opératoires. La famille est une institution vaste qui mériterait une thèse à part entière. C'est pourquoi nous avons décidé de nous centrer sur le membre qui nous semble être le plus important : le conjoint.

Dans cette partie nous analyserons donc les relations entre les patients atteints de LRPO et leurs conjoints. Nous verrons tout d'abord quels sont les retentissements de la douleur chronique sur la vie conjugale. Deuxièmement, nous montrerons les différences d'attentions portées par les patients aux conséquences de la douleur sur la vie de leur conjoint. Troisièmement, nous mettrons en exergue les difficultés conjugales spécifiquement rencontrées par les femmes lorsque ce sont elles qui sont atteintes de LRPO. Enfin, nous verrons que la douleur chronique participe à la formation de nouveaux couples.

Altération de la vie conjugale

Limitation des activités de couple : « Elle voudrait sortir, mais moi je peux pas »

La douleur affecte souvent les relations des patients avec leurs conjoints (Flor, Turk et Berndt Scholz, 1987). L'étude de T. Maruta et al. portant sur 50 patients douloureux chroniques et leur conjoint rapporte que 25 % des patients et 65 % des conjoints estiment que la douleur a eu un impact négatif sur leur couple (Maruta et al., 1981). L'altération de la vie conjugale commence certainement avec la limitation des activités extérieures induite par la diminution des capacités fonctionnelles des patients. Leur périmètre et vitesse de marche sont souvent réduits par la douleur. Par la force des choses, les patients sont contraints de limiter leurs activités sociales extérieures, impactant par là même celles de leur conjoint.

Mais bon... J'évite d'aller trop dans les magasins, j'évite de trop sortir... C'est pas simple... Je peux pas... Elle voudrait sortir, faire les magasins... mais moi je ne peux pas j'évite. Elle a fait de la dépression, ça l'a... Ça a pas été simple... – Franck

Ce *verbatim* illustre non seulement les conséquences de la douleur sur la limitation des activités extérieures de Franck, mais aussi celles de sa compagne. « Elle » ne s'autorise plus à sortir, parce qu'« il » ne peut plus sortir. Chez certaines personnes, le soutien du conjoint douloureux semble donc passer par l'abnégation de ses propres désirs, quitte à souffrir de cette situation. Comme l'écrit D. Le Breton, les individus douloureux chroniques « exercent à leur insu, parfois en toute lucidité, une tyrannie sur leur famille. Ils en deviennent le centre et toutes les décisions sont prises en fonction de leur douleur et du ménagement qu'on leur doit (Le Breton, 2017, paragr. 1230) ».

Dégradation de l'humeur : « Rentrer du travail c'est un calvaire, t'es méchant »

À la dégradation de la vie conjugale induite par la diminution des activités extérieures du couple s'ajoutent bien souvent les conséquences de la douleur sur l'humeur des patients.

Avec ma femme c'était compliqué parce que, bah forcément, pas trop de sorties. Un peu d'humeur, un peu d'humeur bah dépressif. Faut le dire, je pense. Quand on est isolé, les journées entières à la maison. – Antoine

L'altération de l'humeur est, pour Antoine, l'une des causes principales de la dégradation de ses relations conjugales. Il est cependant intéressant de constater que celle-ci n'est pas directement associée à la douleur, mais plutôt à l'isolement qu'elle engendre. Le lien entre

l'isolement social, les états dépressifs et les idées suicidaires est démontré par plusieurs études (Bhatti et Haq, 2017). L'isolement associé à la perte de l'activité professionnelle participe souvent à la détérioration de l'humeur des patients et par extension de leur relation de couple comme en témoigne Jean Michel.

Ma femme, elle voulait plus rentrer du travail. Elle disait « rentrer du travail c'est un calvaire, t'es insupportable, t'es... t'es méchant (...) Il faut que tu te mettes dans la tête que tu ne travailleras plus, que c'est fini. – Jean-Michel

Aux conséquences sociales et économiques associées à la perte de l'activité professionnelle présentées dans la section précédente, le *verbatim* de Jean-Michel ajoute la détérioration des relations de couple. En perdant son activité professionnelle, Jean-Michel a perdu ce qui donnait un sens à sa vie. Son humeur s'en trouve impactée, ce qui affecte tout particulièrement ses relations avec sa compagne. La perte de l'activité professionnelle est d'autant plus difficile que bien souvent elle bouleverse la dynamique des couples, en particulier lorsque c'est l'homme qui est touché. Comme l'écrit A. Solaz à propos du chômage des hommes, « l'homme en devenant chômeur peut perdre ce statut de pourvoyeur de ressources, et donc une partie de son pouvoir de négociation au sein du couple. Outre ces aspects monétaires, le chômage en changeant les contraintes de temps affecte aussi la possible division du travail au sein du couple et les rôles au sein de la famille, qui peuvent aller à l'encontre des normes sociales en vigueur (Solaz, 2013) ».

Sexualité et lombalgies chroniques : « Les relations ont été de moins en moins »

Enfin, la douleur bouleverse la sexualité des couples. L'étude de T. Maruta et al. portant sur 50 patients douloureux chroniques et leur conjoint indique que 78 % des patients et 84 % de leur conjoint rapportent une réduction significative ou un arrêt des activités sexuelles (Maruta et al., 1981). Conformément à ces données, la plupart des patients interrogés mentionnent une réduction de leur activité sexuelle. La sexualité fait partie des principaux sujets abordés sur les groupes Facebook de patients atteints de lombalgies chroniques.

La réduction des activités sexuelles est liée à la douleur. Elle rend les étreintes difficiles *a fortiori* parce que la biomécanique du coït mobilise particulièrement le rachis lombaire des hommes et des femmes (Sidorkewicz et McGill, 2014, 2015). Des adaptations doivent alors être trouvées par les patients et leurs partenaires, les coussins devenant généralement des outils indispensables à l'épanouissement sexuel du couple.

La trajectoire de maladie, et en particulier les soins qui sont apportés, affecte également la sexualité des patients.

Les relations [intimes] sont comment... C'est avec les traitements, les relations ont été de moins en moins... Donc eu bah dans le couple ça se voit quoi. – Franck

Comme le montre le *verbatim* de Franck, les médicaments, et plus spécifiquement les anti douleurs neuropathiques, sont susceptibles d'induire une baisse de libido, voire des troubles érectiles (Bozkurt et al., 2014 ; Hamed, 2018), entraînant de fait une diminution des activités sexuelles des couples.

Les stigmates laissés par les différentes chirurgies modifient également les rapports intimes. Il arrive, rarement, que des lésions neurologiques consécutives à une chirurgie ou à un syndrome de la queue de cheval provoquent une perte de sensibilité totale. Plus souvent, c'est la présence même des cicatrices qui bouleverse les relations. C'est particulièrement le cas de Marcel qui a fait l'expérience de plusieurs chirurgies du rachis instrumentées.

Bah on va dire que quand elle passe sa main dessus [sur la cicatrice], je vois qu'elle est un peu hésitante quand même. Alors je ne sais pas si c'est qu'elle a peur que ça me fasse mal ou quoi. Mais... ça gâche quand même pas mal de choses. – Marcel

Comme le révèle le *verbatim* Marcel, les cicatrices n'ont jamais autant d'impact que lorsqu'elles sont touchées. Comme l'écrit D. Le Breton « le toucher est le sens premier de la rencontre et de la sensualité, il est tentative d'abolir la distance en se rapprochant de l'autre, dans une réciprocité immédiatement engagée (Le Breton, 2006) ». Lorsqu'elles sont touchées, les cicatrices renvoient le/la partenaire à la réalité de la condition douloureuse de son conjoint ou de sa conjointe. Il ou elle est alors susceptible de modifier son attitude, la pulsion cédant la place à la raison. Ce changement renvoie soudainement l'individu algique à sa condition de malade. Les cicatrices constituent alors une barrière entre les corps affectant la sexualité des couples.

Les patients et leur conjoint

Tous les patients ne portent pas la même attention aux conséquences de la douleur sur la vie de leur conjoint. Nos entretiens et observations révèlent l'existence de trois Profils Idéaux Types (PIT). Nous avons choisi de les présenter de la plus faible attention à la plus importante.

Les conséquences impensées : « Elle avait un petit peu de retard dans son ménage, moi ça m'énervait ».

Pour certains, l'impact de la douleur sur la vie du conjoint ne fait l'objet que d'une faible attention. Le témoignage de Calvin, employé communal et père de 5 enfants, peut illustrer ce premier Profil Idéal Type.

Après l'opération de l'implant ! Et pour l'hernie... On se serait tués tous les deux ! Ah oui le temps de ma convalescence euh... là on se serait bouffé le nez hein... Ah non non là c'était horrible je supportais rien, fallait pas me bouger, fallait me monter mon assiette en haut euh... Je supportais rien ! Aujourd'hui avec le recul je me rends compte que c'est moi qu'ai fait le con. Elle avait un petit peu de retard dans son ménage euh... moi ça m'énervait j'voyais que ça n'avancait pas ! J'lui disais « tu prends trop longtemps » ! Ce genre de truc ! J'étais... Nan elle travaille pas en plus. Elle a travaillé pendant 2 ans seulement, avec 4 enfants... 5 enfants – Calvin

Le *verbatim* de Calvin indique tout d'abord que les conséquences de la douleur sur la vie conjugale sont souvent étroitement liées à la trajectoire de maladie. Celles-ci semblent s'exacerber après chaque intervention chirurgicale. Les douleurs, l'alitement et la perte d'autonomie provoqués par les interventions sont susceptibles de dégrader, plus que d'habitude, l'humeur des patients. Leurs conjoints doivent pallier cette incapacité fonctionnelle ponctuelle, ici par le portage de repas, mais aussi composer avec leur humeur parfois massacrant. Les soins portés à Calvin sont une charge de travail supplémentaire pour sa compagne, tant et si bien que les tâches qui lui sont habituellement dévolues sont bouleversées – il est ici uniquement mention du ménage, mais elle doit également s'occuper de leurs 5 enfants, des repas, des lessives, du repassage, etc. Ces bouleversements, intensifiés par l'altération de l'humeur de Calvin, le conduisent à tenir des propos acerbes envers sa compagne. Il est facile d'imaginer les conséquences de cette situation sur la santé psychologique de celle-ci, son humeur et *in fine* les raisons pour lesquelles tous deux se « seraient tués ».

En outre, ce *verbatim* montre que les tâches domestiques ne sont pas reconnues comme « du travail » par Calvin. Pour lui « le travail », c'est ce qui permet de rapporter de l'argent au foyer, argent d'autant plus nécessaire qu'ils doivent s'occuper de leurs 5 enfants et que sa douleur ainsi que ses opérations sont responsables d'une diminution des revenus du foyer, déjà relativement peu élevés. Cette absence de reconnaissance du « travail » domestique n'est pas propre à Calvin et traverse plus largement l'ensemble de la société (Ibos, 2016). Il est cependant important de noter que celle-ci est généralement plus forte chez les catégories sociales

populaires que chez les autres catégories sociales (Cartier, Letrait et Sorin, 2018). Cet élément est particulièrement important, car il suggère que la compagne de Calvin ne devra plus « seulement » s'occuper de son conjoint, de ses enfants et de son foyer, mais en plus trouver un « travail » générateur de revenus⁶².

Enfin, en attribuant son comportement à son humeur et en le jugeant *a posteriori* comme inadapté, le témoignage de Calvin suggère que cette situation est passagère et, par extension, qu'elle n'est pas révélatrice du fonctionnement quotidien de leur couple.

Les lombalgies chroniques de Calvin lui ont imposé plusieurs périodes d'arrêt de travail durant lesquelles il était, par la force des choses, à son domicile. Pour autant, cette situation n'a eu qu'un impact modéré sur le partage des tâches domestiques.

Dans les tâches ménagères ? Très peu... Très peu... J'allais rarement faire les courses tout seul ! Si Intermarché c'est à côté, il manquait une babiole ou deux... J'y allais, mais de là à faire les courses non... Alors non seulement j'étais pas capable, mais c'est qu'en plus j'aime pas ça (rire). Alors déjà là y a un... (...) Bon là c'que j'lui fais en ce moment c'est la vaisselle euh... J'irais plus facilement faire le lit, bien que je le fasse pas toujours, passer le balai, ranger le... le rez-de-chaussée... Ce genre de choses... mettre une machine à laver en route par exemple... Euh... étendre le linge non... Je veux pas ça j'aime pas ça (rire). Si vous voulez niveau linge on fait à peu près 3 tournées de linge par jour... Toute l'année... Donc en fait y a plus de place sur le fil ! Elle passe son temps à faire ça ! Alors le repassage n'en parlons pas, je n'en veux pas ! Voilà !

Calvin s'est principalement réapproprié la vaisselle qui est considérée par C. Ledoux et B. Thuillier comme une tâche mixte, c'est-à-dire une tâche à laquelle les hommes participent relativement (Ledoux et Thuillier, 2006). Les courses, également considérées comme une tâche mixte, ne sont en revanche pas investies par Calvin. Il est intéressant de constater que le faible investissement de Calvin dans les tâches domestiques est d'abord justifié par l'incapacité fonctionnelle générée par la douleur. Cette justification fonctionnelle est cependant complétée par une justification affective. À deux reprises, Calvin dit ne pas faire parce « qu'il n'aime pas ça », ce qui suppose qu'il sait que les tâches domestiques sont pénibles et chronophages, sans pour autant que cela n'induisse de changement majeur de répartition des tâches domestiques au sein de leur couple, ni même à une plus grande reconnaissance du « travail » de sa compagne.

⁶² Permettre aux patients sans activité professionnelle de conserver des revenus décents apparaît ainsi d'autant plus important que cela aide à préserver certains conjoints.

Les conséquences sources de souffrance : « C'est plus traumatisant pour moi que pour elle »

La plupart des patients ont cependant conscience de l'étendue des sacrifices consentis par leur conjoint. Ceux-ci sont réunis dans le deuxième PIT. La tyrannie qu'ils exercent sur leur famille semble plus fréquemment subie que choisie et constitue une véritable souffrance pour certains d'entre eux. C'est même en termes de traumatisme que Marcel parle de son ressenti relatif aux conséquences de la douleur sur la vie de sa compagne.

Bah ouais, on va dire que je donne un peu plus de travail à ma femme. La pauvre, déjà elle travaille, elle s'occupe des enfants, et en plus d'un handicapé (...). Je pense qu'à la rigueur c'est plus traumatisant pour moi que pour elle. C'est con à dire, mais des fois j'ai l'impression de lui pourrir la vie plus qu'autre chose. – Marcel

Ce *verbatim* révèle que les « sacrifices »⁶³ faits par sa compagne à cause de sa douleur, de son handicap, sont source de traumatisme pour Marcel. Parce que le « care », c'est-à-dire la « capacité à prendre soin d'autrui » (Gilligan, 1983), est une éthique, toute personne ne se conformant pas à ce qui est moralement jugé « acceptable » encourt le risque d'être stigmatisé par sa famille, ses amis et ses proches. Le « care » peut ainsi être considéré comme une obligation sociale (Engster, 2005). Celle-ci est d'ailleurs consacrée dans la culture catholique lors du mariage par « je promets de te rester fidèle, dans le bonheur et dans les épreuves, dans la santé et dans la maladie, et de t'aider tous les jours de ma vie ». Il est ainsi possible de dire que la douleur chronique induit une imposition statutaire (Le Breton, 2004) qui assigne celui qui l'éprouve au statut de malade et son conjoint à celui d'aidant familial. Les patients souffrent non seulement de la perte d'autonomie associée à leur statut de malade, mais aussi de celle qu'ils imposent malgré eux à leur conjoint.

Il nous paraît également intéressant d'analyser le *verbatim* de Marcel à la lumière de la théorie du don contre-don (Mauss, 1929). Ce que Marcel perçoit comme des « sacrifices » de la part de sa conjointe, peuvent être considérés comme des dons. Ceux-ci sont, par nature, forcés, car « refuser de donner (...) c'est refuser l'alliance et la communion (Mauss, 1929, p. 19) ». La douleur chronique impose donc au conjoint de donner du temps, des soins, du réconfort au patient, ce qui, comme nous venons de le voir, peut être vécu comme une imposition statutaire. C'est toutefois l'impossibilité de rendre qui semble particulièrement affecter Marcel, car

⁶³ Il s'agit ici de la perspective de Marcel, puisque rien ne nous dit que sa compagne ne retire pas des bénéfices indirects de cette situation, dont de la reconnaissance sociale.

« l'obligation de rendre dignement est impérative. On perd la "face" à jamais si on ne rend pas. La sanction de l'obligation de rendre est l'esclavage pour dette (Mauss, 1929) ». Les patients n'ont pas toujours les moyens de rendre les « dons » qui leur ont été faits, ou du moins à la hauteur de ce qu'ils voudraient. Ils n'ont parfois pas assez d'argent pour inviter leur conjoint au restaurant, ils ont souvent trop mal au dos pour s'occuper efficacement des tâches ménagères ou pour ne serait-ce que proposer une activité en plein air. Enfin, le contre-don est inscrit dans une temporalité propre. Celui-ci doit être fait le plus tard possible, écrit J. Godbout (1992), car « rendre immédiatement signifierait qu'on se dérobe au poids de la dette, qu'on redoute de ne pas pouvoir l'assumer, qu'on tente d'échapper à l'obligation, à l'obligeance qui vous oblige, et qu'on renonce à l'établissement du lien social par crainte de ne pouvoir être assez munificent à son tour (Godbout, 1992) ». Or, la douleur chronique, comme toutes les maladies chroniques, laisse peu de place à l'espoir de pouvoir un jour guérir et par extension de rendre ce qui a été donné. Le contre-don n'est pas seulement impossible dans le présent, mais aussi dans l'avenir. Le poids d'une dette qui ne pourra jamais être remboursée peut alors écraser les patients, accentuant toujours un peu plus leur souffrance.

Les conséquences insupportables : « J'ai tout fait pour larguer mon mec, car je ne voulais pas, qu'il vive ma pathologie »

Le troisième PIT concerne les patients pour lesquels l'imposition statutaire est si difficile à vivre qu'elle peut les pousser à se séparer de leur conjoint. Lors de notre entretien, Marcel fait mention d'une telle situation qu'il a pu observer sur les réseaux sociaux.

Il y en a une, elle avait dit « j'ai tout fait pour larguer mon mec, car je ne voulais pas, qu'il vive ma pathologie. Voilà et je ne voulais pas qu'il vive avec une femme détériorée, handicapée », donc elle a viré son mec. – Marcel

Ce *verbatim* met tout d'abord en exergue l'importance que les patients accordent à l'image qu'ils renvoient à leur conjoint. En détériorant le corps et l'humeur des patients, la douleur affecte la face des patients. Le maintien de la face étant une règle fondamentale dans les interactions sociales, sa perte altère les relations conjugales.

Il montre ensuite que la douleur n'est pas seulement vécue par les patients, mais aussi par leurs proches. Ce sont certes les patients qui en font l'expérience dans leur chair, mais les conséquences de la douleur sur la vie quotidienne, les sacrifices qu'elle impose, sont éprouvées par les conjoints. Faire souffrir l'être aimé est source de souffrance. Au point que la séparation n'est pas seulement provoquée pour épargner l'autre, mais aussi s'épargner soi-même. Cette

situation constitue d'ailleurs l'arc narratif de nombreuses fictions romantiques. *Mon âme sœur* de S. Laing, *Amour* de M. Haneke, *Nos étoiles contraires* de J. Boone, *Le temps d'un automne* d'A. Shankman, tous ces films ne pourraient pas être de véritables romances tragiques si le malade, c'est-à-dire un homme, n'était pas en réalité une malade, c'est-à-dire une femme. Les épreuves traversées reflètent l'amour qui unit ces couples. Plus elles seront difficiles, plus la passion des deux amants sera forte. Il faut donc que ce soit à la femme d'être malade et à l'homme d'en prendre soin, car vraisemblablement rien ne saurait être plus banale qu'une femme prenant soin de son conjoint souffrant.

L'arc narratif des films dans lesquels l'homme est malade semble d'ailleurs souvent différent. La thématique de la liberté et de l'hédonisme paraît se substituer à celle du couple, comme c'est par exemple le cas dans *Deux jours à tuer* de J. Backer, *Sans plus attendre* de R. Reiner, ou *Le temps qui reste* de F. Ozon. Ces différences d'approches scénaristiques sont certainement révélatrices du fonctionnement des couples dans la maladie, car comme l'écrit C. Freitas Gutfreind : « le cinéma, en tant que vecteur de symboles, apparaît comme un système de représentations collectives (...) [dans lequel] la logique représentative renvoie aux codes d'interaction entre les genres, les affects et les expressions, et donc aux situations et comportements sociaux (Gutfreind, 2006) ».

Les femmes atteintes de douleurs chroniques

Le support social des femmes : « Les femmes elles sont souvent mal entourées »

Notre corpus de données, qu'il s'agisse des entretiens, des observations réalisées sur Facebook ou des analyses statistiques (cf. Partie 2, Chapitre 1, Section 4), montre à quel point le support social des femmes atteintes de douleurs chroniques est moins important *que celui des hommes*. Le témoignage de Valérie, administratrice d'un groupe Facebook de patients atteints de douleurs chroniques et implantés de dispositifs de neurostimulation, en est un bon révélateur.

Sur le groupe vous pouvez regarder, les femmes elles sont souvent mal entourées, elles le disent d'ailleurs. D'ailleurs, moi je vois souvent « tu as de la chance parce que tu as Franck ». – Valérie

L'intérêt premier de ce *verbatim* est qu'il émane d'un référent social. À ce titre, il est supposé refléter au moins en partie un savoir commun partagé avec d'autres acteurs locaux, voire avec l'ensemble du groupe social (Olivier de Sardan, 1995, p. 7). Dans notre cas, les patients semblent partager l'idée selon laquelle « les femmes sont souvent mal entourées ». Cette phrase

sous-entend implicitement que ce n'est pas le cas des hommes. Il semble donc exister une différence de support social entre les hommes et les femmes (Cf. Partie 2, chapitre 1, section 4). De plus, son témoignage révèle qu'avoir un mari présent est une chance, autrement dit que la situation de Valérie ne relève pas d'une situation courante, mais exceptionnelle. Valérie en a d'autant plus conscience qu'elle a rencontré Franck à la suite de la rupture avec son ex-mari qui est « quelqu'un qui ne conçoit pas que les gens puissent être malades ».

Le témoignage de Christiane, qui en sa qualité de vice-présidente de l'Association Francophone pour Vaincre les Douleurs (AFVD) peut elle aussi être considérée comme une référente sociale, est édifiant.

Puis il y a beaucoup de couples qui explosent, ça il faut le dire, parce que ça on le rencontre souvent. Moi j'ai eu la chance d'avoir un mari qui fait le ménage chez moi. – Christiane

Ce *verbatim* révèle que certes la douleur chronique provoque la séparation de nombreux couples, mais surtout que Christiane se considère comme chanceuse d'avoir un mari qui participe aux tâches ménagères. Là encore, l'utilisation du mot « chance » révèle que la réalisation des tâches ménagères par l'homme lorsque la femme est atteinte de douleurs chroniques ne relève pas de la norme, mais de l'exception (Cf. Partie 2, chapitre 1, section 4). Par ailleurs, cela en dit long sur l'étendue des réaménagements domestiques consentis par les hommes dans cette population. Si avoir un mari qui fait le ménage est une chance, que dire d'un mari qui s'occupe des enfants, des repas, des courses, voire du repassage ? Enfin, ce *verbatim* montre qu'il existe une certaine rigidité des rôles genrés dans cette population.

Les femmes et les tâches domestiques : « La belle vie était terminée pour tout le monde »

Notre corpus de données qualitatives et surtout les analyses statistiques effectuées (Cf. Partie 2, chapitre 1, section 4) révèlent que les femmes atteintes de douleurs chroniques sont plus fréquemment divorcées que les hommes. Cette tendance est d'ailleurs corroborée par la littérature, dont l'étude de M. Glantz qui révèle, à partir du suivi longitudinal d'une cohorte de 515 patients atteints de cancer, que les femmes ont une probabilité 6 fois plus importante de connaître un divorce ou une séparation lorsqu'elles sont malades que les hommes (Glantz et al., 2009). Or, il nous semble que cette différence ne s'explique pas par la douleur en tant que telle,

mais plutôt par les conséquences de la douleur sur la vie conjugale. Parmi elles, la limitation des tâches domestiques nous paraît être l'une des plus importantes.

Euh... C'était compliqué... J'ai divorcé, déjà. Mon mari a... Pas bien supporté ce qui se passait. La paralysie, les médicaments, le fait que c'était moi qui faisais tout et que là je n'étais plus capable de tout faire. Et donc forcément, la belle vie était terminée pour tout le monde. Il faut appeler un chat un chat. Quand on fait rien et que c'est moi qui faisais tout et que du jour au lendemain il fallait se mettre à... Aider à faire à manger, aider à faire le ménage, les papiers et le reste, bah forcément... C'est beaucoup moins amusant on va dire. Beaucoup moins facile aussi. – Fanny

Le *verbatim* de Fanny illustre la place centrale des tâches domestiques dans l'équilibre des couples. Pour son ex-mari, la principale conséquence de sa paralysie consécutive à un syndrome de la queue de cheval a trait à la limitation qu'elle impose à Fanny dans la réalisation des tâches domestiques. Cette conséquence est d'autant plus forte, que c'est Fanny qui jusqu'à présent s'occupait de la totalité de ces tâches. Il paraît ainsi important de rappeler que, d'une part, ce sont majoritairement les femmes qui s'occupent des tâches domestiques au sein des couples (Observatoire des Inégalités, 2016) et, que d'autre part, le degré d'implication des hommes dans ces tâches est positivement corrélé à leur classe sociale. Plus celle-ci est élevée, plus ils sont susceptibles d'y participer (Ledoux et Thuillier, 2006). Or, comme nous l'avons montré, les patients atteints de LRPO appartiennent principalement aux catégories sociales populaires (cf. Partie 2, chapitre 1, section 2). En conséquence, les stéréotypes de genre sont extrêmement marqués dans notre population et les bouleversements induits par la douleur lorsque c'est la femme qui en est atteinte ne se traduisent pas toujours par un réaménagement de l'espace domestique (Le Breton, 2017), mais parfois aussi par une rupture de la vie conjugale.

Les femmes et les violences sexuelles : « Je dois continuer à jouer la bonne amante »

Il nous semble impossible de ne pas évoquer la dimension de la sexualité, et plus spécifiquement des violences sexuelles, tant celles-ci nous semblent constitutives de l'expérience de nombreuses femmes atteintes de lombalgies chroniques.

L'enquête menée par le collectif # NousToutes publiée en février 2020, montre à partir d'un échantillon de 96 600 femmes que 89,3 % déclarent avoir fait l'expérience d'une pression pour avoir un rapport sexuel. Parmi celles-ci, 83,2 % révèlent que c'est arrivé « plusieurs fois, la plupart du temps ou à chaque fois ». 49,1 % des répondantes disent avoir entendu des remarques

dévalorisantes lorsqu'elles n'avaient pas envie d'avoir des rapports sexuels. Les rapports sexuels non consentis et les violences psychologiques et physiques qui y sont associées touchent donc la majorité des femmes.

Les femmes atteintes de lombalgies chroniques n'y échappent pas et semblent même particulièrement exposées. Nous avons en effet déjà montré que les lombalgies chroniques rendaient parfois le coït douloureux, que les traitements médicaux entraînaient souvent une baisse de la libido. Malgré cette situation difficile, les femmes font l'objet de plusieurs formes de violence. La violence peut être sociale comme nous le révèle un commentaire Facebook dans lequel une femme écrit ne plus supporter « de ne pas pouvoir apporter ce que tout homme en bonne santé a besoin, de la tendresse, de l'écoute et du sexe ». Ce *verbatim* suggère que l'un des rôles sociaux des femmes en couple est d'apporter à leur conjoint « du sexe ». Cela suppose que les femmes sont soumises à une forme de pression sociale qui leur impose d'avoir des relations sexuelles avec leurs conjoints, mais aussi qu'il est souvent normal pour les hommes d'attendre de leur compagne des rapports sexuels. Tous les conjoints ne s'accommodent pas de la même façon ni avec un même degré de compréhension de la limitation de l'activité sexuelle de leur compagne.

Pour certaines femmes, c'est dans les suites opératoires directes que se manifeste non pas les premières formes de violence sexuelle, mais les premières craintes pour leur santé qui y sont associées. Sur un groupe de patients opérés d'une chirurgie instrumentée des femmes témoignent. Une première, opérée depuis 12 jours, dit de son conjoint, père de ses enfants, qu'« il pense à sa sexualité avant ma santé ». Une autre ne sait pas combien de temps elle doit attendre avant de reprendre ses activités sexuelles. Cette question est fondamentale pour elle, car son conjoint « a tendance à la culpabiliser ». Heureusement qu'elle ne vit pas avec lui précise-t-elle, car devant son insistance, elle a déjà « consenti » une fois, mais le rapport était d'autant plus douloureux que ces multiples demandes « d'y aller doucement » n'ont vraisemblablement pas été entendues. Lorsque sous la pression ces femmes craquent, c'est leur colonne vertébrale qui craque.

Les violences sexuelles sont plus généralement présentes dans la vie quotidienne. Ces éléments sont notamment mis en exergue par une publication Facebook sur un groupe de patients atteints de douleurs chroniques ayant suscité plus de 39 commentaires.

Ceux-ci montrent que dans la plupart des cas, les conjoints acceptent de voir la fréquence et la diversité des rapports sexuels diminuées par la douleur et qu'ils rassurent leur compagne. Cette situation est toutefois source de souffrance et plus spécifiquement celle associée à l'imposition statutaire précédemment exposée.

Je crois que c'est aussi pour toutes ses initiatives et des heures de souffrance partagée que je vis mal le fait de ne pas pouvoir lui faire plaisir, lui rendre ce qu'il me donne. – Carole, Facebook

Ce *verbatim* met une fois de plus en évidence la souffrance de l'imposition suscitée par la douleur au conjoint. Plus encore, ce témoignage illustre l'ancrage des relations de couple dans le paradigme du don contre-don. Il montre que le contre-don peut passer par la sexualité, mais que bien souvent celui-ci est rendu impossible par la douleur. Cette souffrance est d'autant plus forte qu'en lisant les témoignages des autres membres du groupe, ces femmes se rendent compte de la chance qu'elles ont d'être avec des maris si compréhensifs et ne leur en sont que plus « redevables ».

Les commentaires révélant la difficile acceptation du conjoint ne sont en effet pas rares. Une femme dit de son mari « qu'il comprend plus certains jours que d'autres », une autre que celui-ci ne « comprend toujours pas ». Ces femmes s'échangent des stratégies d'adaptation qui consistent souvent à ne pas penser à la douleur et à continuer à « bouger, bouger, bouger » malgré elles. L'une d'entre elles témoigne : elle doit « se montrer forte et jouer la bonne amante » au risque de se faire traiter de « feignasse » et de « diminuer ». Une autre raconte que son mari l'insulte au point qu'il est aujourd'hui difficile pour elle de continuer à vivre avec lui malgré les années de vie commune. La poursuite des activités sexuelles est, au même titre que la réalisation des tâches domestiques, une condition nécessaire au maintien du couple pour certaines femmes. Si ces femmes ne veulent pas que leur couple craque, elles doivent craquer.

L'éthique du care : « Ce n'est pas un homme qui m'aurait poussé en fauteuil roulant »

Enfin, la plus forte prévalence des divorces chez les femmes atteintes de LRPO et implantées de dispositifs de neurostimulation nous paraît également pouvoir être attribuée à une différence de socialisation majeure. Les hommes semblent moins susceptibles que les femmes de s'occuper de leur conjoint lorsque celui-ci est malade.

Voilà, il veut profiter de la vie... Donc eux... alors c'est vrai je gâche un petit peu... C'est vrai on peut plus faire de moto ensemble, on peut plus... et puis là voilà. Voilà ce n'est pas un homme qui a la retraite qui m'aurait pris euh... qui m'aurait poussé en fauteuil roulant vous voyez ? Avec tout le cœur qu'il a euh... Il le donnera et c'est le problème, mais... voilà c'est pas le genre d'homme à... c'est pas son truc quoi... – Christine

Le *verbatim* de Christine illustre tout d'abord les conséquences de la douleur sur la limitation des activités conjugales extérieures. Comme nous l'avons montré précédemment, cette limitation affecte non seulement l'individu algique, mais aussi son conjoint. Toutefois, à la différence des conjoints de Calvin, Marcel et Franck qui ont consenti à sacrifier une partie de leur vie et de leur liberté pour s'occuper de leur mari souffrant, ce n'est pas le cas du conjoint de Christine qui souhaite avant tout « profiter de la vie ». Il nous semble que la principale différence entre ces couples, celle qui est la plus susceptible d'expliquer la différence de comportement du conjoint, est associée au genre du malade et, par extension, à celui de l'aidant⁶⁴. Le genre se rapporte en effet aux différences sociales qui existent entre les hommes et les femmes. Hommes et femmes n'endossent pas les mêmes rôles, n'ont pas les mêmes attentes, les mêmes comportements, ni les mêmes possibilités sociales (Phillips, 2005). Or, comme l'écrit F. Brugère à propos de l'éthique du care « en règle générale, les femmes sont beaucoup plus investies dans les relations de soin, d'attachement, bref de sollicitude qui supposent un fort engagement affectif. Les hommes portent plus d'intérêt à leur construction individuelle et établissent des relations qui laissent davantage de place à la compétition, aux règles et aux lois qui permettent l'établissement d'une distance affective dans le rapport aux autres (Brugère, 2009) ». Il en résulte que, comme l'écrivent C. Bonnet et al., dans le cas d'une aide familiale reposant sur une seule personne, il s'agit d'une femme dans 70 % des cas d'aide au conjoint. De plus, à un niveau de dépendance équivalent, les femmes sont plus souvent placées en établissement par leur conjoint que l'inverse. Enfin, les femmes consacrent en moyenne plus de temps à s'occuper d'un proche souffrant que les hommes et s'occupent davantage des tâches quotidiennes (ménage, toilette, etc.) lorsque les hommes sont plus prompts à se saisir des tâches administratives (Bonnet et al., 2013).

Le témoignage de Christine nous semble ainsi être une bonne illustration des différences du rapport au conjoint malade induite par les différences de socialisation entre les hommes et les femmes. Cette socialisation n'impacte pas seulement les rôles pris par les conjoints, mais aussi les attentes dont ils font vraisemblablement l'objet. Il est saisissant de constater que pour

⁶⁴ À l'exception, bien sûr, des couples homosexuels.

Christine, le fait d'avoir été quittée alors qu'elle était malade ne l'empêche pas de considérer son ex-mari comme quelqu'un qui « donne ». Elle semble ainsi avoir intériorisé le fait que la générosité des hommes ne s'évalue pas au regard de leur capacité à prendre soin, mais sur autre chose. Cet aspect est important, car il s'agit d'une représentation sociale dont les influences ne sont pas seulement endogènes au couple, mais également exogènes. Cette représentation sociale est susceptible d'influencer le jugement porté sur les attitudes des membres du couple par des personnes extérieures et notamment la famille et les amis, induisant *de facto* un processus de régulation sociale (Terressac, 2003). Ce processus nous semble relever d'une dimension coercitive d'une part et valorisatrice d'autre part. Dans sa dimension coercitive, la régulation sociale suppose que la pression exercée sur les femmes pour prendre soin de leur conjoint lorsqu'il est souffrant n'existe que dans une moindre mesure chez les hommes. Dans sa dimension valorisatrice, la régulation sociale suppose que les femmes disposent d'une meilleure reconnaissance lorsqu'elles s'occupent de leur conjoint malade que l'inverse. Ces différences de socialisation suggèrent donc que les couples seront impactés différemment selon le membre du couple douloureux. Les femmes douloureuses chroniques sont vraisemblablement ainsi moins soutenues que les hommes douloureux chroniques.

Enfin en disant de son ex-mari « qu'il n'est pas le genre d'homme à » le *verbatim* de Christine suggère qu'il existe au moins deux « genres » d'hommes. Ceux qui sont du « genre » à prendre soin de leur compagne souffrante au détriment de leurs libertés individuelles, et ceux qui ne le sont pas. Il nous semble que le « genre » de l'homme est influencé par la catégorie sociale. L'article de C. Ledoux et B. Thuillier (2006) révèle que ce sont les hommes de classe moyenne et supérieure qui réalisent le plus de tâches domestiques considérées comme féminines ou mixtes (Ledoux et Thuillier, 2006). Le travail du care étant majoritairement féminin⁶⁵, il paraît donc raisonnable de penser que le « genre » d'homme prenant soin de leur compagne souffrante se retrouve principalement chez les classes moyennes et supérieures. Or, la faible représentation de ces classes chez les patients atteints de LRPO peut expliquer la prévalence relativement importante de situations comparables à celle de Christine chez les patients atteints de LRPO implantés de dispositifs de neurostimulation.

⁶⁵ Cela se manifeste notamment par la forte propension des femmes à occuper des métiers du *care*. Elles représentent par exemple 97,7 % des aides à domicile, aides ménagères et assistants maternels, 90,4 % des aides-soignants, 87,7 % des infirmiers et 71,5 % des professionnels de l'action sociale (Magnier, 2013).

La douleur chronique, une marieuse inattendue

Le genre du conjoint, le genre de conjoint : « Une femme, elle a pas les mêmes regards qu'un homme »

Afin de terminer cette section sur une note un peu plus légère et optimiste, il nous semble important de dire que la séparation ne condamne pas les femmes atteintes de LRPO implantées de dispositifs de neurostimulation au célibat, mais que bien souvent elle leur permet de trouver un nouveau conjoint.

L'histoire de Laurence est particulièrement intéressante, car relativement commune dans son commencement et singulière dans sa résolution. Laurence est atteinte d'une hernie discale qui évolue en syndrome de la queue de cheval. Alors qu'elle est hospitalisée, son conjoint avec qui elle vit depuis plus de 3 ans et père de son fils la « trompe avec la voisine du dessous »⁶⁶, ce qui précipite leur séparation. Précipite, car l'adultère s'ajoute au fait « qu'il n'a pas supporté que je tombe malade, qu'il a préféré faire ce qu'il avait à faire de son côté ». Après quelques années de célibat, Laurence est « charmée » par... son aide-soignante.

Euh mm euh... bah déjà une femme, ça a... ça a beaucoup moins de... je pense de... ça fonctionne pas forcément, vouah qu'à... on va généraliser, j'suis désolée. Mais euh... mais, c'est la vérité, on peut que généraliser parce qu'un moment donné, j'pense que la femme, elle est beaucoup plus... C'est une femme, elle a pas forcément les mêmes regards que... qu'un homme, elle a pas la même façon... la même sensibilité, la même euh... la même position, ça n'a absolument rien à voir, voilà. – Laurence

Le *verbatim* de Laurence illustre empiriquement ce que nous avons essayé de mettre en exergue théoriquement tout au long de cette section, à savoir que le genre induit une différence de rapport, une différence de regard, sur le conjoint souffrant. Le comportement de sa nouvelle compagne tranche avec celui de son ex-mari. Il ne supportait pas la maladie, il voulait faire ce qu'il voulait. Elle est sensible, elle est attentionnée. Cette différence est spontanément attribuée à la différence de genre par Laurence qui reste néanmoins gênée par la généralisation que suggèrent ses propos⁶⁷. Mais sa vérité, celle qu'elle a expérimentée, c'est que le genre du conjoint détermine le support social dont les patients peuvent espérer bénéficier. Or, pour les patients atteints de LRPO et implantés de dispositif de neurostimulation, le support du conjoint

⁶⁶ Laurence n'est pas la seule femme interrogée à avoir été trompée par son conjoint.

⁶⁷ L'individualisme est si fort et le déterminisme sous-jacent à la plupart des observations sociologiques est si mal perçu que ce qui s'impose à elle comme une évidence lui semble être politiquement incorrect au point d'en devenir presque indicible. La généralisation est à tort perçue comme de la stigmatisation.

est un élément souvent central, au point que l'écoute, la sollicitude, l'attention sont des qualités recherchées chez un potentiel nouveau conjoint, qu'importe son « genre ». Cette hypothèse nous est spontanément venue lors de l'entretien. Nous avons donc cherché à savoir si l'homosexualité de Laurence préexistait à la douleur ou si c'est la douleur qui l'avait induite.

Enquêteur : Non, en fait, ce que je voulais vous demander, c'est euh... euh... m... me raccrochez pas au nez s'il vous plaît.

Laurence : Non, je vous jure que non (rire).

Enquêteur : Euh... vous et... vous étiez bisexuelle avant... avant cette exp...

Laurence : Non, non, pas du tout. Non pas du tout, j'ai toujours été hétéro (rire).

Enquêteur : D'accord et... peut-être que c'est quelque...

Laurence : En fait, j'ai été mariée. C'est ça, oui, mais c'est... mais exactement ça oui, mais c'est... c'est... c'est... c'est oui, mais vous touchez un peu là où euh... effectivement c'est..., ça fait un peu mal, mais c'est vraiment ça. Mais, vous avez pas tort du tout et euh... vous vous rapprochez de la vérité. – Laurence

Comme l'illustre notre échange, notre question est une forme d'imposition de problématique. Celle-ci nous paraît correspondre au cas de figure présenté par W. Lizé (2009) : *des problèmes qui se posent pour l'enquêteur, mais que celui-ci [l'enquêté] ne se pose pas.*

« L'enquêteur interroge des aspects objectivement constitutifs de l'expérience de l'enquêté, mais qui ne font pas nécessairement l'objet de représentations, de réflexions et encore moins de discours. Les effets qu'engendrent alors les questions relèvent souvent davantage de l'invitation à la réflexivité que de l'imposition de problématique : elles incitent l'enquête à étendre la perception de son expérience en thématissant certains de ses aspects jusqu'alors ignorés (...) Il n'est pas exclu que l'enquêté, intimidé ou faisant preuve de bonne volonté, consente à faire sienne la perspective que lui soumet l'enquêteur (Lizé, 2009) ».

Malgré cette dernière limite, nous pensons que l'invitation à la réflexivité proposée à Laurence et la réponse qu'elle y apporte permettent de répondre à notre interrogation initiale. L'homosexualité de Laurence est induite par la douleur chronique. Il nous semble cependant que le genre du conjoint importe moins que les qualités qui y sont recherchées. Il se trouve que dans le cas de Laurence, c'est chez une femme qu'elle les a trouvées – c'est d'ailleurs chez une femme qu'elle avait le plus de chance de les trouver.

L'impact de la douleur sur les jugements amoureux : « C'est quelqu'un qui m'accompagne »

L'histoire de Sandra, similaire à celle de Laurence, bien que plus classique dans sa résolution, nous semble mettre en exergue un processus de modification des jugements amoureux induits par la douleur chronique.

Non pas du tout, c'est qu'on ne s'entendait pas, ça devenait de plus en plus de disputes et justement par... Par rapport à ses incompréhensions et puis tout simplement parce que j'étais cocue. Ce sont des choses qui arrivent. Quand on voit que la personne ne nous accompagne nulle part, qu'elle ne s'intéresse pas à nous... Voilà, j'étais... il m'a vite fait comprendre qu'il me rejetait. Qu'il n'avait pas besoin de ça à la maison. C'est moi qui mets les points et les virgules au bon endroit. Et donc j'ai quitté le précédent et actuellement, voilà, ça fait un peu plus d'un an que nous sommes ensemble. Mais, donc au début j'ai eu du mal à lui dire, mais les cicatrices dans le dos, ça ne se cache pas, voilà. Et en fait, c'est quelqu'un qui m'accompagne, dans tous les moments. Que ce soit psychologiquement, physiquement... Il est là et il veut assister au rendez-vous avec les médecins. Il a lu tout mon dossier médical, et c'est des classeurs énormes. – Sandra

Comme l'illustre ce *verbatim*, les motifs de la rupture sont similaires à ceux précédemment exposés. Les disputes, le désintérêt et l'adultère dont elle est victime conduisent Sandra à quitter son ex-mari. Son nouveau conjoint, bien qu'étant de sexe masculin, a certaines similitudes avec celui de Laurence. Il est attentionné, il l'accompagne physiquement et psychologiquement. L'étendue de l'amour qu'il porte à Sandra se mesure à l'épaisseur du dossier médical qu'il a pris le temps de lire.

Ces similitudes également présentes dans de nombreux autres témoignages de femmes séparées puis remariées, nous incitent à penser que la douleur chronique et la trajectoire de maladie qui lui est liée induisent un changement des jugements amoureux présidant à la formation des couples. Comme le révèle M. Bozon (2006), les jugements amoureux sont des classements sociaux et les appréciations sur les personnes, qu'elles soient physiques ou comportementales, se construisent à partir de catégories de perception intériorisées variant selon le milieu d'origine et le sexe. Dans les classes populaires, les qualités recherchées par les femmes chez les hommes sont notamment « travailleur » et « courageux » et chez les femmes par les hommes « simple et soigneuse ». M. Bozon écrit ainsi que la conformité à un idéal populaire s'exprime par une attitude positive à l'égard du travail chez les hommes, et chez les femmes par des vertus morales et domestiques, dans lesquelles entrent la modestie de la tenue et une certaine absence d'ambition sociale (Bozon, 2006, p. 26) ». Or, nous gageons que la douleur chronique, à l'instar

d'autres maladies chroniques, bouleverse les qualités recherchées par les femmes chez leur nouveau conjoint. Le « genre d'homme à les pousser en fauteuil roulant » semble ainsi se substituer au genre d'homme « travailleur » et « courageux ».

Enfin, le témoignage de Sandra montre qu'il est généralement difficile de révéler au nouveau conjoint le mal qui les touche. La douleur des patientes atteintes de LRPO et implantées de dispositifs de neurostimulation, n'est cependant pas totalement invisible. Leur corps garde les stigmates de leur trajectoire de maladie et révèle à leur nouveau conjoint une partie de leur vie qu'ils doivent accepter.

Le temps de la remise en couple : « Elle sait à quoi s'attendre »

La mise en couple est un processus bipartite. Il faut donc que le nouveau conjoint, qu'il soit homme ou femme, accepte les caractéristiques des personnes atteintes de LRPO qui, comme nous l'avons vu peuvent être vécues comme de véritables contraintes, en particulier par certains hommes. Ces derniers devront notamment accepter une répartition plus égalitaire des tâches domestiques et de prendre soin de leur compagne, en somme un renversement – au moins partiel – des rôles sociaux genrés au sein de leur nouveau couple. En l'absence d'entretien, d'observation et de données quantitatives portant sur les conjoints nous ne nous risquerons pas à tenter d'en dresser le profil, ni à en interpréter les motivations. Il nous semble cependant qu'une chose les distingue particulièrement des ex-conjoints : la temporalité de la mise en couple.

Le mariage suppose certes la promesse de fidélité dans le bonheur et dans les épreuves, dans la santé et la maladie, mais la plupart des conjoints semble uniquement se projeter dans le bonheur et la santé et font abstraction des épreuves et la maladie. Le témoignage de Martine, ancienne présidente de l'AFVD, illustre ce phénomène.

Bah c'est à dire que j'ai eu des conjoints qui m'ont dit textuellement « vous croyez pas que je me suis marié pour être avec quelqu'un de malade ? » Et là c'est le divorce, c'est séparation et voilà... Et on laisse le malade en plan, tout seul. Et ça je l'ai vu de ma propre expérience. – Martine

Comme l'écrit D. Le Breton, « la douleur chronique est une pathologie de la temporalité (Le Breton, 2017, paragr. 2157) » brisant la projection des patients et de leurs conjoint dans la durée. Il nous semble cependant que ce ne sont pas toutes les projections dans la durée qui sont brisées,

mais plutôt toutes celles qui requièrent d'être en bonne santé. Dans les nouveaux couples formés par la douleur, celle-ci ne semble pas altérer les relations avec le conjoint.

Bah forcément quand on rencontre quelqu'un et puis euh... cette personne-là, puis elle... puis elle vous a connu en fauteuil donc forcément euh, elle sait à quoi s'attendre entre guillemets quoi, mais euh... mais forcément, c'est très dur oui... – Laurence

Le témoignage de Laurence illustre l'importance de la temporalité de la mise en couple dans la relation conjugale. La douleur chronique et les limitations qui y sont associées sont d'autant mieux acceptées que le nouveau conjoint « sait à quoi s'attendre ». Il nous semble ainsi possible que ces couples soient capables de se projeter dans une durée. Ils savent cependant qu'elle sera régie par la douleur. Cette projection n'est peut-être pas facile ou gaie, mais elle suffit à les contenter.

Conclusion

Les douleurs provoquées par les Lombo Radiculalgies Post-Opératoires affectent autant la vie des patients que celle de leur conjoint. Ils font eux aussi l'expérience d'une diminution des activités sociales et extérieures. Ils doivent bien souvent supporter les sautes d'humeur de leur conjoint et sont autant, voire plus, affectés par la limitation de leurs rapports sexuels.

Tous les patients ne portent pas la même attention aux conséquences de leur douleur sur la vie de leur conjoint. Il semble ainsi possible de faire émerger trois Profils Idéaux Types (PIT). Le premier PIT, les conséquences impensées, regroupe les patients pour lesquels les conséquences de la douleur sur la vie de leur partenaire ne sont pas conscientisées et *de fait* chez lesquels le conjoint assume, seul, les conséquences de la douleur sur la vie quotidienne. Le deuxième PIT regroupe les patients ayant conscience des conséquences de leur douleur sur la vie de leur conjoint. Cette conscience est souvent source de souffrance. D'une part ils ont conscience d'imposer à leur conjoint un rôle d'aidant et d'autre part, ils sont souvent dans l'incapacité de leur rendre à la hauteur de ce qu'ils devraient ce qui leur est donné chaque jour. Le troisième PIT, les conséquences insupportables, regroupe les patients pour lesquels les conséquences de leur douleur sur la vie de leur conjoint sont si insupportables qu'ils préféreraient se séparer. Ce PIT fait plus écho à un imaginaire collectif qu'à un phénomène récurrent. Il nous a cependant permis de mettre en exergue l'importance de la socialisation dans la perception de l'impact de la douleur sur la vie du conjoint, et de fait l'appartenance à chacun de ces PIT. La socialisation des hommes suppose de considérer comme plutôt « normale » l'aide apportée par le conjoint lorsque celui-ci est de genre féminin. À l'inverse, la socialisation des femmes suppose que l'aide apportée par le conjoint, lorsqu'il est de genre masculin, est moins « normale ». L'écart à la « norme » est cependant modéré par un effet de classe sociale. Plus celle-ci est « élevée », plus cet écart pourra être important.

Le genre du membre du couple atteint de douleurs chroniques induit des expériences vraisemblablement extrêmement différentes. Les femmes semblent bénéficier d'un support social moins important que les hommes d'une part et paraissent plus exposées aux séparations d'autre part. Ce phénomène peut s'expliquer par au moins trois raisons induites par les différences de socialisation entre hommes et femmes. Premièrement, la douleur chronique altère la capacité des patients à réaliser les tâches domestiques. Ces tâches sont majoritairement réalisées par les femmes, en particulier dans les catégories sociales populaires au sein desquelles les stéréotypes de genre sont beaucoup plus marqués que dans les classes sociales supérieures.

Tous les conjoints ne sont pas prêts à se saisir des tâches domestiques qui restent, pour certains d'entre eux, du ressort exclusif des femmes. Ces dernières doivent tant bien que mal continuer à être de bonnes « ménagères » si elles souhaitent maintenir l'équilibre de leur couple. Deuxièmement, les conséquences de l'altération de la vie sexuelle semblent plus importantes chez les femmes atteintes de LRPO que chez les hommes. Les femmes semblent soumises à une forme de pression sociale qui leur impose d'avoir des relations sexuelles avec leur conjoint. Lorsque la douleur diminue leur sexualité, certaines d'entre elles sont susceptibles de faire l'expérience des violences psychologiques ainsi que des violences sexuelles. Enfin, il apparaît que les femmes sont de manière générale plus investies dans les relations de soin et d'attachement à leur conjoint que les hommes, ces derniers privilégiant davantage leur liberté. La capacité des hommes à prendre soin de leur compagne souffrante, tout comme à se saisir des tâches domestiques, est vraisemblablement corrélée à la classe sociale. Plus celle-ci est élevée, moins les stéréotypes de genre paraissent rigides.

Les femmes atteintes de LRPO qui ont connu une séparation ne sont pas pour autant toutes célibataires. Certaines d'entre elles ont trouvé un nouveau conjoint. Les qualités recherchées chez le nouveau conjoint semblent différentes de celles recherchées lorsqu'elles étaient en bonne santé. Elles ne désirent pas tant un partenaire « travailleur » et « courageux » qu'un conjoint « à l'écoute » et « attentionné ». Il nous paraît ainsi possible de dire que la douleur chronique induit une modification des jugements amoureux. Enfin, il apparaît que la temporalité de la mise en couple distingue particulièrement les anciens conjoints des nouveaux conjoints. Alors que pour les premiers, l'apparition des douleurs chroniques de leur compagne brise la projection dans la durée qu'ils avaient, pour les deuxièmes la douleur chronique fait partie intégrante des projections qu'ils ont. Dans ces couples nouveaux, la douleur chronique ne bouleverse pas la vie conjugale, mais au contraire la structure.

Fil rouge

La plupart des patients atteints de LRPO et leurs conjoints ont éprouvé les effets délétères de la douleur sur leur vie de couple. Cependant les expériences qui y sont relatives diffèrent vraisemblablement entre les hommes et les femmes. Les hommes peuvent plus souvent que les femmes compter sur leur partenaire pour réaliser les – quelques – tâches domestiques qu'ils ne peuvent plus effectuer ainsi que pour s'occuper d'eux physiquement et moralement. À l'inverse les femmes paraissent moins soutenues par leurs conjoints. Leur douleur n'engendre pas toujours de réaménagement dans l'économie du couple. Elles doivent souvent continuer à s'occuper, seules, des tâches domestiques, subvenir aux attentes sexuelles de leur compagnon tout en ne bénéficiant que d'un soutien sporadique. Ces caractéristiques expliquent certainement en partie la plus forte proportion de femmes au sein de groupes Facebook de patients atteints de lombalgies chroniques. Elles semblent d'une part plus enclines à se regrouper pour « prendre soin » les unes des autres et paraissent d'autre part être celles qui ont le plus besoin de cette sollicitude, car ce sont également elles qui en bénéficient le moins dans leur vie quotidienne.

Chapitre VII : troisième partie de la trajectoire de maladie des patients atteints de LRPO implantés de dispositifs de neurostimulation : l'accompagnement des Structures Douleur Chronique

Section 1 : les Structures Douleur Chronique

Présentation des Structures Douleur Chronique

Si la douleur chronique constitue toujours un véritable défi pour les chercheurs et les professionnels de santé, il faut bien reconnaître que les progrès réalisés sont réels, et même, dans certains domaines d'application, spectaculaires. Une des pierres fondatrices de cet édifice revient au père de l'algologie moderne : l'anesthésiste américain John Bonica qui publie en 1953 l'ouvrage de référence *The Management of Pain* dans lequel il développe le concept des *Pain Clinics*, c'est-à-dire des cliniques de la douleur. Ces cliniques sont couramment nommées Structures Douleur Chronique (SDC) et sont plus généralement connues par les patients sous le nom de Centre Anti Douleur (CAD). Véritable lieu d'*indiscipline*, les SDC revendiquent une organisation originale où des professionnels issus de différents horizons font front commun pour soigner et accompagner les patients atteints de douleurs chroniques (Simonnet, Laurent et Le Breton, 2018). Les lombalgies/sciatalgies et les douleurs neuropathiques, soit les principales caractéristiques des patients atteints de LRPO, constituent les deux principaux motifs de consultation dans ces structures (respectivement 19,8 % et 16,6 %) (HAS, 2009a).

Les premières SDC se sont développées en France à partir des années 80, grâce à des initiatives locales. C'est seulement à partir de 1994 que les principes et modalités d'accompagnement des patients atteints de douleurs chroniques sont édictés. Les SDC ont notamment 4 types d'activité : (1) l'évaluation et l'orientation thérapeutique, (2) le traitement et le suivi à long terme, (3) l'enseignement et enfin (4) la recherche.

La circulaire du 4 février 1998 distingue trois types de structures. (1) « les consultations pluridisciplinaires » qui sont considérées comme des structures de bases. (2) « les unités pluridisciplinaires » qui disposent en plus des consultations, de lits de jour ou d'hospitalisation ainsi que l'accès à un plateau technique. Ces deux types d'organisation assurent exclusivement les activités d'évaluation et de traitement de la douleur chronique. Enfin (3) les « centres pluridisciplinaires », implantés dans les Centres Hospitaliers Universitaires, assurent en plus des activités d'enseignement et de recherche. En 2007, la HAS rapporte l'existence de 288 SDC, dont 163 consultations pluridisciplinaires, 90 unités pluridisciplinaires et 35 centres

pluridisciplinaires (HAS, 2009a). En 2015 la Société Française d'Étude et de Traitement de la Douleur (SFETD), en recense 245, soit 43 de moins qu'en 2007.

Une découverte souvent *tardive*

Lors de la découverte des SDC, la plupart des patients souffrent de lombalgies chroniques depuis de nombreuses années déjà (cf. partie 2, chapitre 3). Les SDC ayant pour objet, comme leur nom l'indique, l'évaluation et le traitement de la douleur chronique, il semble pertinent de penser que les patients atteints de douleurs chroniques sont logiquement orientés vers elles dès les premiers signes de chronicisation. Paradoxalement, l'orientation des patients atteints de LRPO vers ces structures est souvent tardive. Seule une infime minorité d'entre eux a déjà consulté un algologue, c'est-à-dire un médecin de la douleur, dans une SDC. Cinq raisons contribuent à l'explication de ce paradoxe :

Premièrement, les recommandations de la HAS considèrent les spécialistes de la douleur comme des médecins de troisième et dernier recours pour les patients atteints de lombalgies chroniques (Bailly et Petitprez, 2019). Cependant, les chirurgiens, eux aussi considérés comme des professionnels de santé de troisième recours, sont consultés bien plus précocement que les algologues. Les recommandations de la HAS ne suffisent donc pas, à elles seules, à expliquer l'orientation tardive des patients vers les SDC.

Deuxièmement, les SDC ne sont pas toujours connues et/ou identifiées par les professionnels de santé. Plusieurs patients interrogés déclarent en avoir découvert fortuitement l'existence (grâce à un proche, un collègue, un kinésithérapeute, Facebook, etc.) et être à l'origine de la demande d'orientation. Cette dernière semble souvent formulée à leur médecin généraliste.

Troisièmement, les délais d'attente parfois longs peuvent décourager les patients et leurs médecins. En 2005, le délai global moyen d'attente, déclaré par les structures, était de 52 jours ; 45 % des structures déclaraient un délai moyen d'attente inférieur à 30 jours, 28 % déclaraient un délai supérieur à 60 jours (HAS, 2009a). Dans son rapport publié en 2015 la SFETD fait mention d'un délai d'attente moyen estimé à 91 jours, soit presque doublé. Nous avons également observé sur les réseaux sociaux des témoignages de patients faisant mention de délais d'attente supérieurs à 6 mois. Il est à noter que les délais sont fortement influencés par le maillage territorial des SDC. En 2015, il y a en moyenne 0,37 structure pour 100 000

habitants⁶⁸. Celles-ci sont inégalement réparties. Il y a par exemple 0,27 structure pour 100 000 habitants dans le Limousin et 0,68 en basse Normandie – soit 2,5 fois moins de structures pour 100 000 habitants dans le Limousin qu'en Normandie.

Quatrièmement, l'orientation de patients vers les SDC suppose que les médecins admettent qu'ils sont dans une impasse thérapeutique face à une situation complexe. Comme nous l'avons vu, notamment dans le chapitre V, tous les professionnels de santé ne sont pas prêts à les accepter, encore moins à les dévoiler à d'autres professionnels de santé. Ce phénomène n'est pas nouveau, car comme le révèle I. Baszanger (1995), il s'agit de la principale difficulté rencontrée par J. Bonica pour attirer les médecins vers la médecine de la douleur lors de la création, à la fin des années 1940, de la première *pain clinic*.

« S'occuper d'un problème de douleur complexe veut dire s'occuper d'un problème qui dure et pour lequel aucune solution n'a, jusque-là, été trouvée par le ou les médecins qui s'en sont occupés. Autrement dit, discuter d'un de ses malades dans un groupe pluridisciplinaire, c'est accepter de parler d'un de ses échecs. Dès lors, on comprend mieux la résistance rencontrée à aborder franchement la question du diagnostic et des traitements antérieurs, et d'abord simplement de participer en envoyant des malades (Baszanger, 1995, p. 49) ».

Quatre-vingts ans plus tard, cette difficulté paraît toujours aussi actuelle. Elle permet certainement d'expliquer l'orientation tardive des patients vers les SDC, mais aussi la « rétention thérapeutique » dont certains d'entre eux ont pu faire l'objet par quelques professionnels de santé lors des première et deuxième parties de leur trajectoire de maladie.

Enfin, certains professionnels de santé voient d'un mauvais œil les SDC.

Bah il... Bah lui [le médecin généraliste] euh... il est pas pour le centre anti douleur. Oui, parce que... parce qu'il dit, qu'il nous bourre de médicaments
– Ginette

Comme l'illustre le *verbatim* de Ginette, certains médecins associent les SDC à la prescription de divers médicaments antidouleur qu'ils considèrent comme abusive (cf. Partie I, chapitre IV, section 1 et infra). Ils préfèrent donc ne pas y envoyer leurs patients.

⁶⁸ Contre 0,45 en 2005

Ces cinq raisons permettent d'expliquer, en partie au moins, l'orientation tardive des patients vers les SDC. Elles participent certainement à un allongement de la trajectoire de maladie des patients atteints de LRPO implantés de dispositifs de neurostimulation. Ces derniers y sont en effet orientés en moyenne 9,3 années après l'apparition de leurs premières douleurs et 4,7 années après leur première intervention chirurgicale (cf. Partie 2, Chapitre 3).

Une organisation pluridisciplinaire limitée

La HAS insiste sur l'organisation « pluridisciplinaire » des SDC – tel qu'en témoigne l'usage intensif de ce mot qui n'apparaît pas moins de 90 fois dans son rapport sur les SDC. Cette insistance manifeste l'importance pour la HAS d'ancrer l'accompagnement des patients atteints de douleurs chroniques au sein du modèle bio-psycho-social (Berquin, 2010 ; Engel, 1977, 1980 ; Siksou, 2008). Ce modèle est en effet reconnu comme optimal par un grand nombre de sociétés savantes, d'institutions et de professionnels de santé impliqués dans l'étude et la prise en charge de la douleur chronique (IASP, 1994 ; HAS, 2008 ; The British Pain Society, 2018).

Cependant, la pluridisciplinarité proposée par les SDC ne permet que partiellement d'ancrer l'accompagnement des patients dans le modèle bio-psycho-social (cf. annexe 4). La dotation pour Mission d'Intérêt Général (MIG) de base pour les SDC effectuant de 500 à 1000 consultations par an est de 0,6 Équivalent Temps Plein (ETP) de Praticien Hospitalier (PH), 0,5 ETP de psychologue, 0,5 ETP d'infirmier, 0,5 ETP de secrétaire et... 0 ETP de travailleur social (Société Française d'Étude et du Traitement de la Douleur, 2015). En 2007, pour la dimension biologique, l'ETP moyen de l'ensemble des SDC est de 2,98, dont 1,32 pour les médecins (toutes spécialités confondues⁶⁹) et 1,66 pour les Infirmiers Diplômés d'État (IDE). Pour la dimension psychologique, l'ETP moyen est de 1,57, dont 0,92 pour les psychologues et 0,64 pour les psychiatres. Enfin, pour la dimension sociale, l'ETP moyen des travailleurs sociaux est de 0,16 (HAS, 2009a). Nous tenons également à souligner qu'aucune des 6 SDC, dont un centre pluridisciplinaire, dans lesquelles nous nous sommes rendu ne dispose de travailleur social. Dans deux d'entre elles, nous avons même constaté que les professionnels de santé ne savaient pas comment joindre le Service Social des Hospitalisés (SSH), c'est-à-dire les assistants de service social de l'hôpital. En

⁶⁹ Anesthésiste-réanimateur, Psychiatre, Neurologue, Médecin généraliste, Spécialiste en médecine de réadaptation, autres spécialités.

conséquence, l'accompagnement des patients au sein des SDC paraît plutôt relever du modèle bio-psychologique que du modèle bio-psycho-social⁷⁰ (cf. annexe 3).

Les SDC sont donc principalement susceptibles d'influencer la trajectoire de maladie des patients sur les dimensions biologiques et psychologiques. C'est pourquoi nous ne traiterons que de ces deux dimensions dans ce chapitre, en commençant par l'accompagnement des patients atteints de LRPO par les algologues et en terminant par celui des psychologues.

⁷⁰ À titre d'exemple, G. Simonet, B. Laurent et D. Le Breton dans *L'Homme douloureux* (2018) mettent en exergue la complémentarité des approches biologiques et psychologiques présente dans ces structures (Simonet, Laurent et Le Breton, 2018), mais n'abordent à aucun moment l'intérêt d'une approche sociale. Nous parlons d'une approche sociale et non sociologique ou anthropologique. C'est-à-dire une approche qui permettrait de « soigner » les problèmes sociaux rencontrés par les patients – au même titre que les médecins soignent le corps et les psychologues l'esprit –. Ces professionnels ne sont ni sociologues, ni anthropologues, quand bien même ils seraient « formés et sensibles à l'approche clinique », mais Assistant de Service Social, Conseiller en Économie Sociale et Familiale, etc. Comme nous l'avons montré dans le chapitre VI, les problèmes sociaux sont omniprésents et constitutifs de la trajectoire de maladie de beaucoup de patients atteints de LRPO, leur présence nous semble donc tout aussi légitime que celle des psychologues. Le fait que des auteurs aussi sensibles aux facteurs sociaux que G. Simonet, B. Laurent et D. Le Breton ne fassent pas mention de cette dimension témoigne, selon nous, de l'invisibilité des travailleurs sociaux et par extension de l'absence d'accompagnement social dans les SDC.

Section 2 : la consultation des algologues

L'accompagnement des patients sur le versant biologique est notamment assuré par des médecins de la douleur, nommé algologues. L'algologie n'est pas une discipline médicale à proprement parler. Il s'agit plutôt d'une spécialisation non qualifiante (Diplôme d'Études Spécialisées Complémentaires) ou d'une compétence supplémentaire (capacité douleur) acquise par des médecins issus de disciplines médicales différentes. Avant d'être des médecins de la douleur, les algologues sont anesthésistes-réanimateurs, neurologues, rhumatologues ou encore médecins généralistes de formation. L'organisation des SDC repose ainsi sur la complémentarité médicale de ces différents spécialistes, tous réunis par une formation spécifique à l'évaluation et au traitement de la douleur chronique. Cette formation leur procure un bagage commun constitué « d'un savoir de base sur les mécanismes de la douleur et une même adhésion à l'approche somato-psychique (Simonnet, Laurent et Le Breton, 2018, p. 248) ».

Dans cette section, nous présenterons les principales expériences associées à la rencontre des algologues faites par les patients. Nous commencerons par dévoiler le déroulement de la première consultation de ces professionnels de santé par les patients atteints de LRPO. Nous montrerons que celle-ci se distingue généralement de toutes celles précédemment effectuées par le temps qui est consacré aux patients et l'exhaustivité du bilan biologique et psychologique réalisé. Nous verrons que l'utilisation de questionnaires d'évaluation de la sémiologie douloureuse permet notamment d'envisager une nouvelle ligne d'orientation des traitements et des événements à venir. Nous montrerons que celle-ci repose principalement sur les traitements de la douleur neuropathique. Nous verrons que ces nouveaux traitements font l'objet de représentations sociales et induisent des effets indésirables spécifiques qui sont constitutifs de l'expérience des patients atteints de LRPO. Enfin, nous montrerons que l'expérience de l'accompagnement proposé dépend du profil du médecin algologue rencontré par les patients.

La première consultation douleur des patients atteints de LRPO

Déroulement de la première consultation

Le monde de l'algologie souvent méconnu par les professionnels de santé l'est encore plus pour les patients. Sur les différents groupes de patients atteints de lombalgies chroniques, de

nombreuses publications témoignent de cette méconnaissance et plus encore de l'importance pour les patients d'en connaître le fonctionnement.

Le témoignage de Marion synthétise bien l'organisation des consultations douleur auxquelles nous avons assisté et dont nous avons pu discuter de l'organisation avec des médecins de la douleur⁷¹.

Donc en fait, la prise en charge au Centre Anti douleur, en fait, vous les contactez, ils vous envoient tout un dossier à remplir, votre douleur, comment ça se passe, quel type de douleur, comment vous vous sentez, les répercussions de votre douleur sur votre quotidien. Tout un tas de questions, donc ça prend 1 heure à remplir. Et puis, à partir de ça, vous renvoyez le dossier, ils vous donnent un rendez-vous. Donc moi j'ai eu rendez-vous fin janvier. J'ai eu un premier rendez-vous. La première consultation dure 1 heure. Donc à partir de ça elle reprend le dossier que vous avez envoyé. À partir de ça, elle reprend tout ce que vous avez dit. – Marion

Comme le met en exergue le *verbatim* de Marion, la première consultation douleur fait l'objet d'un bilan complet. Comme toutes les consultations médicales effectuées par les patients jusqu'à présent, les consultations douleur reposent sur la lecture des examens d'imagerie, des différents comptes rendus médicaux ainsi que sur leur anamnèse. À la différence de beaucoup de consultations, une partie importante de l'évaluation de la douleur repose non pas sur des examens biologiques, mais sur des questionnaires permettant d'évaluer les caractéristiques de la douleur et ses conséquences psychologiques. Ces questionnaires peuvent être complétés avant la consultation – c'est-à-dire au domicile, mais parfois aussi pendant la consultation avec l'aide et sous l'appréciation des algologues⁷².

L'Échelle Visuelle Analogique de la douleur est bien sûr présente (cf. Partie 1, Chapitre 2, Section 1), mais celle-ci est souvent complétée par des questionnaires permettant d'appréhender la sémiologie douloureuse, les caractéristiques temporelles de la douleur et des schémas topographiques destinés à en capturer la localisation. Les conséquences psychologiques sont évaluées, souvent pour la première fois par l'entremise de nombreux questionnaires (cf. Partie 2, Chapitre 1, Section 1). Ceux-ci vont de 14 questions pour la Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) (Bjelland et al., 2002) permettant d'évaluer la

⁷¹ Un grand merci aux Dr. C. Wood et G. Martiné de la SDC de Limoges, au Dr. G. de Mongazon de celle de la Rochelle et au Dr. A. Roy-Moreau de celle de Bressuire.

⁷² Comme le souligne A. Petit, la première logique permet aux algologues de ne pas perdre de temps pendant la consultation et la seconde leur permet de s'assurer de la bonne compréhension des patients (Petit, 2014).

composante anxieuse et dépressive à 567 questions pour le Minnesota Multiphasic Personality Inventory-2 (MMPI-2) (Slesinger, Archer et Duane, 2002) permettant d'évaluer 10 composantes dont l'hypocondrie, la dépression, l'hystérie, la paranoïa, etc. Le temps de complétion d'une heure rapporté par Marion n'est donc pas extravagant.

Ces informations, une fois en possession des algologues, constituent le substrat de l'évaluation des patients. Celles-ci sont discutées avec les patients au cours d'une première consultation bilan, dont la durée est généralement supérieure à une heure, comme l'évoque Marion. Si cette consultation dure si longtemps, c'est notamment parce que les algologues savent que la douleur est intrinsèquement subjective et que pour l'appréhender au mieux, il est impératif de prendre le temps d'échanger avec les patients. Les réponses apportées aux différents questionnaires par les patients sont indissociables de leur histoire personnelle et médicale.

Les patients venant pour des lombalgies chroniques post-opératoires font généralement l'objet d'un examen clinique approfondi. Ils sont palpés afin de mettre en évidence d'éventuelles contractures musculaires ; l'angle de l'élévation de la jambe avant l'apparition de douleur (signe de Lasègue) est mesuré afin de révéler l'existence d'un conflit disco radiculaire ; les membres douloureux sont piqués et effleurés afin de déceler la présence d'une hyper ou d'une hypoesthésie ; la distance doigt sol est mesurée afin de mettre en exergue la présence d'une raideur rachidienne, etc. Parfois, les examens cliniques permettent de mettre à jour des symptômes dont les patients eux-mêmes n'ont pas conscience, comme la présence d'un membre « froid » ou d'une perte de sensibilité.

L'exhaustivité du bilan effectué par les algologues lors de la première consultation et le temps passé avec les patients, tranchent souvent radicalement avec les expériences des consultations réalisées ultérieurement. Comme l'écrit A. Petit, « Les consultations de la douleur leur donnent le sentiment d'être crus, entendus et que leurs sensations douloureuses ont un fondement “ce qui apporte ici c'est croire à la douleur” (patiente). (Petit, 2014, p. 115) ».

Parmi tous les questionnaires d'évaluation de la douleur soumis aux patients atteints de LRPO par les algologues, une catégorie se démarque particulièrement de ceux utilisés lors des consultations précédentes. L'utilisation de questionnaires d'évaluation de la sémiologie douloureuse qui reposent sur la traduction des mots des patients contrevient à ce que la plupart

d'entre eux avaient jusqu'à présent rencontré et ont une influence majeure sur la poursuite de leur trajectoire de maladie.

Les algologues, les médecins des mots : utilisation des questionnaires d'évaluation de la sémiologie douloureuse

La traduction des mots des patients au service de la médecine de la douleur fait partie de l'histoire de l'algologie et, par extension, du bagage commun partagé par les médecins de la douleur.

Le travail de traduction des mots associés à la douleur est entrepris pour la première fois en 1975 par le psychologue R. Melzack. Alors que la postérité a principalement retenu son nom pour sa participation à l'élaboration de la théorie de la porte en 1965 (Melzack et Wall, 1965), il est également l'auteur du premier questionnaire permettant de traduire cliniquement les mots de la douleur. Le McGill Pain Questionnaire (MPQ) permet d'interpréter statistiquement les mots associés par le patient à la douleur (Melzack, 1975). Sa version française, nommée Questionnaire Douleur de Saint Antoine (QDSA), comporte 58 mots répartis dans deux groupes principaux selon qu'ils renvoient à la dimension sensorielle ou à la dimension affective de la douleur (Boureau et al., 1984). Outre l'évaluation de l'impact psychologique de la douleur, le QDSA est utilisé comme un outil d'évaluation de la sémiologie douloureuse et notamment de sa caractérisation neuropathique. Ce dernier point est particulièrement important, car il n'existe aucun examen capable de mettre à jour ces douleurs révélatrices d'une lésion du système nerveux central ou périphérique⁷³. Le QDSA, bien qu'encore utilisé dans certaines structures douleur, tend généralement à être remplacé par des questionnaires plus courts, mais aussi plus spécifiques. L'utilisation des mots dans la démarche diagnostique porte principalement sur la caractérisation neuropathique de la douleur avec des questionnaires tels que le Neuropathic Pain Scale (NPS) publié en 1997, le Neuropathic Pain Symptom Inventory (NPSI) en 2004 ou le questionnaire Douleur Neuropathique en 4 parties (DN4) en 2005 (Bouhassira et al., 2004, 2005, p. 4 ; Rog et al., 2007).

Le plus intéressant avec ces questionnaires ne réside pas, pour nous, dans leur capacité diagnostique, mais dans le présupposé linguistique sur lequel ils reposent : une même étiologie douloureuse induit l'utilisation des mêmes mots.

⁷³ Il existe bien les Potentiels Évoqués Somesthésiques (PES) et l'électromyogramme (EMG) qui tous deux permettent de mesurer l'activité électrique du système nerveux central pour le premier et périphérique pour le second. Leur sensibilité est toutefois trop faible pour permettre le diagnostic d'une douleur neuropathique.

Parmi tous ces questionnaires, le DN4 se démarque particulièrement. Il s'agit du questionnaire le plus utilisé, certainement parce que son créateur est le neurologue français Didier Bouhassira, fer-de-lance de l'étude et de la prise en charge de la douleur française. Le DN4 comporte dix items. Pour chacun d'entre eux le praticien interroge le patient et attribue la note 1 pour chaque « oui » et 0 pour chaque « non ». La somme obtenue donne un score sur dix. Le DN4 est considéré comme significatif lorsque le score est supérieur ou égal à quatre. Les dix items sont répartis dans quatre catégories : les deux premières, pour un total maximum de sept points, reposent sur les mots associés à la douleur et les deux dernières, pour un total de trois points, sur un examen clinique. Ainsi, une douleur neuropathique a de fortes chances d'être caractérisée par une sensation de brûlure, de froid douloureux, de décharges électriques, de fourmillements, de picotements, d'engourdissement et de démangeaisons. Les mots associés à la douleur constituent donc le substrat de ce questionnaire. L'étude multicentrique nationale ayant servi à sa validation indique que la sensibilité et la spécificité du DN4 sont respectivement de 83 % et 90 %⁷⁴. Ce questionnaire n'est donc pas parfaitement fiable, mais s'en rapproche fortement.

Si le DN4 est un outil diagnostique créé par des professionnels de santé pour leur propre usage, il serait cependant faux de considérer qu'il s'agit d'un énième questionnaire rigide reléguant la douleur à un simple score. En pratique courante, les professionnels de santé font souvent preuve d'une grande flexibilité dans leur utilisation de ce questionnaire. La liste des qualificatifs de la douleur est par exemple souvent complétée par les mots « étai » ou « compression » qui semblent, eux aussi, bien décrire la sensation provoquée par des douleurs neuropathiques. Cet ajout ne semble pas spécifique à notre terrain. Comme nous le confiait un médecin algologue avant l'apparition, la diffusion et l'adoption du DN4, chaque structure douleur, ou presque, disposait de sa propre version du questionnaire de diagnostic des douleurs neuropathiques et, par conséquent, d'une liste des mots les plus susceptibles d'y être associés. Ceci induit, premièrement, qu'il est nécessaire de considérer que les liens entre douleur et langage sont dynamiques, c'est-à-dire qu'ils sont susceptibles de varier en fonction des zones géographiques, mais aussi avec le temps – à titre d'exemple, la métaphore de la décharge électrique peut difficilement être employée dans une société qui ne connaît pas l'électricité –. Cela suppose

⁷⁴ Une **sensibilité** de 0,83 signifie que, lorsque le patient est malade, il y a 83 % de chance que le test de dépistage de la maladie soit positif. Une **spécificité** de 0,90 signifie que, lorsque le patient n'est pas malade, il y a 90 % de chance que le test de dépistage de la maladie soit négatif.

deuxièmement que les professionnels de santé sont capables de s'adapter aux spécificités linguistiques, et donc culturelles et sociales, de leurs patients.

Après plusieurs mois, voire plusieurs années, à errer dans le système médical et la rencontre de plusieurs dizaines de médecins, les patients consultent pour la première fois un professionnel de santé capable de comprendre leurs mots. Pour la première fois depuis leur intervention du rachis, les mots qu'ils prononcent sont non seulement compris, mais aussi anticipés par les soignants. Il s'agit d'un véritable moment critique qui marque souvent profondément les patients, comme peut en témoigner le *verbatim* de Liliane présenté par David Le Breton dans son livre *Tenir* : « Le seul qui a fait un travail un peu approfondi c'est l'algologue, car il m'a fourni un questionnaire sur la douleur neuropathique, et il m'a permis de mettre des mots sur ce que je ressentais (Le Breton, 2017, sect. 698) ».

Dans ce *verbatim*, il est particulièrement intéressant de noter que l'emploi d'un questionnaire de dépistage des douleurs neuropathiques, ici vraisemblablement le DN4, est susceptible d'influencer la perception que les patients ont du médecin qui leur soumet le questionnaire pour la première fois. L'algologue a fait un travail approfondi, parce qu'il a utilisé le DN4. Cette déclaration est *a priori* surprenante, puisque le temps de passation de ce questionnaire est généralement inférieur à 2 minutes⁷⁵. Il est à peine croyable qu'un travail puisse être considéré comme approfondi en si peu de temps, le temps étant généralement la mesure privilégiée de « l'approfondissement » et plus généralement de la qualité d'une consultation (Cape, 2002). Il faut donc que ce questionnaire ait une résonance particulière aux oreilles des patients pour être investi d'un si grand pouvoir.

Cela peut certainement être expliqué par ce que présupposent les patients lorsque leurs mots sont anticipés par les professionnels de santé. Ils ont l'intuition que leurs douleurs, jusqu'alors incomprises, inexpliquées, voire remises en question, entrent enfin dans une catégorie médicale. Ils sentent que cette catégorie médicale sous-tend la formulation d'un nouveau diagnostic. Ce nouveau diagnostic leur laisse entrevoir de nouvelles possibilités thérapeutiques et plus largement un nouvel avenir que beaucoup espèrent exempt de douleur. Leur instinct, aiguisé au fil de leur trajectoire de maladie, ne les trompe généralement pas. Ils apprennent alors qu'ils sont atteints de douleurs neuropathiques⁷⁶.

⁷⁵ Les autres questionnaires sont tout aussi courts, exception faite du QSDA.

⁷⁶ Tout au long de cette recherche marquée par la douleur et la souffrance, il s'agit certainement du moment le plus saisissant, voire le plus émouvant, auquel nous avons eu le plaisir d'assister.

L'accompagnement thérapeutique des patients atteints de LRPO

Principes généraux de l'optimisation du traitement médical des patients atteints de LRPO

Le bilan médical réalisé par les algologues permet généralement d'exclure une problématique biologique active portant atteinte à l'intégrité du système nerveux. De manière générale, ces problématiques ont été traitées ultérieurement par les professionnels de santé déjà rencontrés et sont souvent, à ce stade de la trajectoire de maladie des patients, exclues. En revanche s'il est une chose nouvelle que le bilan a permis de mettre en exergue, souvent pour la première fois, c'est la composante neuropathique des douleurs des patients atteints de LRPO. Ce qui n'était alors qu'une expression de la sémiologie douloureuse, devient un diagnostic à part entière induisant une nouvelle ligne d'orientation des traitements et des événements à venir qui seront proposés par les algologues.

Les douleurs neuropathiques, définies par l'International Association for the Study of Pain comme des « douleurs liées à une lésion ou une maladie affectant le système somato-sensoriel (SFETD, 2016) » ont la particularité de ne pas ou peu répondre aux antalgiques qu'ils soient de palier 1, 2 et même 3 (Martinez et al., 2010). De plus, les douleurs neuropathiques n'offrent généralement aucune perspective de guérison, car l'état des connaissances médicales actuel ne permet pas de réparer un nerf lésé. Ceci induit un changement majeur dans l'accompagnement des patients : il n'est plus question de curatif, mais de palliatif.

Les algologues connaissent généralement bien ces caractéristiques de la douleur neuropathique, contrairement à la plupart des autres professionnels de santé déjà rencontrés par les patients. Ceci induit deux différences majeures. Premièrement, l'absence d'efficacité des antalgiques ne remet plus en cause l'ancrage physiologique de la douleur (cf. Partie 1, chapitre V, section 2), mais est au contraire constitutive du mal qui les accable. Cette différence de perspective, entre les algologues et les autres professionnels de santé, participe certainement au bon déroulement de la consultation et au sentiment d'écoute rapporté par les patients. Deuxièmement, une nouvelle stratégie thérapeutique est généralement mise en place par les algologues. Pour la plupart, ils connaissent sur le bout des doigts le – très – large éventail thérapeutique qui peut être proposé aux patients atteints de douleurs neuropathiques.

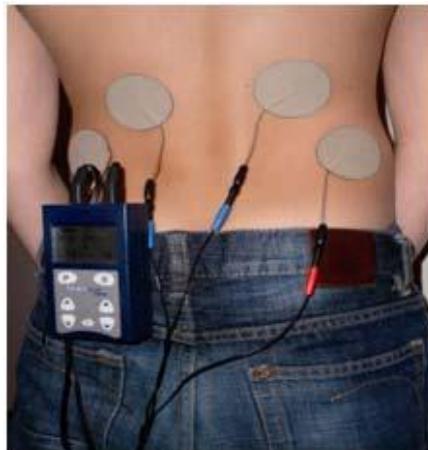
C'est généralement à ce moment-là que les patients découvrent que la TENS, souvent déjà expérimentée avec leur Masseur-Kinésithérapeute, peut être utilisée quotidiennement et sur des temps plus longs. Une fois leur première consultation terminée, ils sont souvent orientés vers une infirmière douleur afin d'apprendre à utiliser cet appareil. Ceci leur permet d'acquérir une autonomie dans la gestion non médicamenteuse de la douleur. Comme nous l'avons déjà écrit, cette découverte est susceptible de bouleverser le rapport des patients à leur Masseur-Kinésithérapeute (cf. Partie 1, chapitre IV, section 2).

C'est toutefois la prescription d'antidépresseurs et d'antiépileptiques qui constitue la plus grande différence de traitement pour les patients. Les antidépresseurs tricycliques – comme le Laroxyl® – et les Antidépresseurs Inhibiteurs de la Recapture de la Sérotonine et de la Noradrénaline (IRSNa) – tels que le Cymbalta®, ainsi que les antiépileptiques GABAergiques – comme le Lyrica® dont la molécule active est la prégabaline et le Neurontin® la gabapentine – sont indiqués dans la prise en charge de douleurs neuropathiques (Attal et al., 2006).

L'utilisation quotidienne de la TENS

L'utilisation quotidienne de la TENS induit des expériences partagées par la plupart des patients atteints de LRPO implantés de dispositifs de neurostimulation. Si elle soulage souvent les patients, son utilisation est contraignante. Le soulagement qu'elle offre est borné à son temps d'utilisation, il faut donc que les patients la portent constamment sur eux pour bénéficier de son efficacité antalgique. La chose n'est pas toujours aisée, car la TENS nécessite le port quotidien d'un boîtier de stimulation et de câbles reliés à des électrodes supportées par des patches collés sur la peau des patients (cf. figure ci-dessous).

Figure 19 : TENS utilisée pour des douleurs lombaires



Source : Hôpitaux Universitaires de Genève

Les patches induisent parfois d'importantes lésions cutanées lorsque les patients y sont allergiques, se décolle fréquemment et provoquent de nombreuses décharges électriques en cas de sudation importante (Deyo et al., 1990 ; Rushton, 2002). Les problèmes induits par la sudation ne sont pas à prendre à la légère pour des patients prenant pour la majorité des traitements médicamenteux dont l'un des principaux effets indésirables est une sudation excessive. Les réelles contraintes d'usage associées à l'utilisation de la TENS, ne sont pas les seuls problèmes rencontrés par les patients.

Déjà la TENS il faut oser. J'ai une amie qui a mal au dos, elle a essayé ça 2 jours, elle avait décidé que ça ne lui plaisait pas et elle n'a pas continué. Elle n'a pas voulu s'encombrer de... de cette machine quoi. J'avoue que ce n'est pas facile quoi. Moi j'ai travaillé avec la TENS, je peux vous dire que ce n'est pas facile. Ça ne tient pas, ça se décolle, ça s'arrache... C'est pas facile – Marion

Pour Marion les contraintes d'usage associées à l'utilisation de la TENS, aussi gênantes soient-elles, sont finalement moins difficiles à supporter que le regard des autres. Il faut oser porter à la vue de tous un dispositif qui toujours questionne et souvent révèle les douleurs dont sont atteints les patients. Si les stigmates provoqués par cette révélation n'ont généralement que peu d'importance dans leur vie privée, les enjeux sont bien plus importants dans leur univers professionnel (cf. partie 1, chapitre VI, section 1). La TENS rend visibles les stigmates d'une douleur invisible. Or, la plupart des patients préfèrent que leur douleur reste invisible. Il en résulte que même lorsque la TENS permet de soulager efficacement les douleurs, elle n'est pas toujours utilisée.

Les représentations sociales associées aux antidépresseurs tricycliques et IRSN

Comme nous l'avons déjà montré, les antalgiques opioïdes font l'objet de représentations sociales susceptibles d'influencer la perception de leur efficacité et même de leurs effets indésirables, ces derniers ayant par ailleurs une influence majeure sur l'expérience faite par les patients de la douleur chronique (cf. Partie 1, chapitre IV, section 1). Il en est de même pour les antidouleurs neuropathiques.

Les représentations sociales semblent à la fois être plus nombreuses et avoir des conséquences plus importantes pour les antidépresseurs que pour les antiépileptiques. Le nom de cette classe de médicaments, « antidépresseurs », suggère logiquement aux patients qu'il s'agit d'un

antidépresseur et non d'un antidouleur. Ces derniers ne savent pas toujours que ces antidépresseurs particuliers ne sont pas des antidépresseurs à proprement parler, mais des antalgiques lorsqu'ils sont prescrits à faible dose, comme c'est généralement le cas. Or, les représentations sociales associées aux antidépresseurs sont généralement négatives (les antidépresseurs sont difficiles à arrêter, ils altèrent la personnalité, ils font prendre du poids), en particulier chez les hommes (Chakraborty et al., 2009 ; Tremblay et Garnier, 2013 ; Blanc et al., 2014). Ces représentations tendent à stigmatiser les personnes qui en consomment et président, *in fine*, à un manque d'adhésion thérapeutique (Demyttenaere et Haddad, 2000). L'impact du nom de cette classe de médicament est d'autant plus fort que sa prescription est susceptible de remettre en cause la relation des patients à leur algologue. Eux qui pensaient enfin avoir rencontré un professionnel de santé reconnaissant l'ancrage somatique de leurs douleurs, sont subitement pris d'un doute. Ils ne comprennent pas pourquoi des douleurs somatiques sont prises en charge par un traitement dont le nom suggère qu'il est uniquement psychologique. Il en résulte parfois un quiproquo où les patients estiment ne pas avoir été crus et entendus par leurs médecins algologues, ces derniers ayant fait « semblant » de croire à l'organicité de leurs douleurs. Il est donc primordial pour les algologues de prendre le temps d'expliquer le choix des traitements aux patients afin qu'ils « valident » les traitements qui leur sont proposés.

Effets indésirables associés aux antidépresseurs et aux antiépileptiques

Ces médicaments, qu'il s'agisse des antidépresseurs ou des antiépileptiques, ne sont pas exempts d'effets secondaires. La transpiration, les étourdissements, la somnolence, la constipation sont autant d'effets indésirables qui viennent s'ajouter à ceux déjà provoqués par les antalgiques opioïdes.

Oh bah là après Lyrica. Il m'a donné toutes sortes de saloperies. Avec des doses, même des fois que c'était trop fort. Lyrica, j'ai fait 300-450. C'était trop fort. J'étais aux murs je tremblais comme une feuille. – Christophe

Ces effets secondaires, bien qu'intenses, ne sont toutefois pas nouveaux pour les patients, ils ne constituent donc pas une nouvelle expérience à proprement parler.

Nonobstant, il est un effet secondaire dont les notices d'information ne font généralement pas mention⁷⁷, pourtant bien connu des médecins et qui touche la plupart des patients : la prise de poids. La méta-analyse de J. Cabrera et al. indique par exemple qu'un patient sur six consommant de la prégabaline fait l'expérience d'une augmentation de son poids supérieure à 7 % entre 2 et 12 mois après avoir le début du traitement (Cabrera et al., 2012). La méta-analyse de C. Riediger et al. rapporte que la consommation d'antidépresseurs tricycliques multiplie presque par neuf la probabilité de prendre du poids (Riediger et al., 2017). Il n'y a qu'à taper « Laroxyl » dans la barre de recherche des différents groupes Facebook de patients atteints de lombalgies chroniques pour voir à quel point les patients associent ce médicament à leur prise de poids : « j'ai pris 6 kg en 6 mois », « j'ai pris tellement de poids que je ne me reconnais plus », sont des exemples des premiers témoignages que l'on peut y trouver. Le Lyrica® induit lui aussi souvent une prise de poids, parfois importante. Celle-ci bouleverse encore un peu plus la vie des patients, comme peut en témoigner Marion.

J'ai pris 45 kg en fait. À cause du Lyrica. Bah, j'ai toujours eu des problèmes de poids, mais là vraiment, prendre 45 kg en 3 mois... Je prenais quand même 4 à 5 kg par semaine. Je me voyais grossir dans le miroir, c'était un truc de dingue quoi. Pourtant je faisais attention à mon alimentation. J'étais suivie à ce moment-là. Et on m'avait... On m'augmentait quand même les quantités [de Lyrica] (...) et bah c'était compliqué quoi. Parce qu'à la fin je mettais des habits qui n'étaient plus à moi, je mettais des shorts qui étaient.... Je mettais du 52, alors qu'avant je faisais une taille 42. Je mettais du 52-54, je mettais des soutiens-gorges, et des shorts qui appartenaient à ma maman. Les tee-shirts, je mettais du trois XL qui appartenaient à mon papa. Parce que du coup il fallait changer toute la garde-robe et financièrement ce n'était pas possible. Ouais, non, c'était dur d'accepter... – Marion

Une prise de poids de 45 kg en si peu de temps est extrêmement rare⁷⁸, toutefois la situation de Marion permet de faire ressortir avec force les conséquences sociales et psychologiques associées à la prise de poids.

En premier lieu, il est intéressant de constater que Marion, comme la plupart des patients, associe directement l'augmentation de son poids à la prise d'un médicament, en l'occurrence le Lyrica®. Cela fait déjà longtemps que les patients n'ont plus d'activités sportives et/ou qu'ils

⁷⁷ Du moins pas directement, la liste des effets indésirables possibles du Lyrica® mentionne par exemple « augmentation de l'appétit » sans pour autant écrire que l'augmentation de l'appétit est susceptible d'engendrer une prise de poids (Vidal, 2020).

⁷⁸ Cette situation interroge l'éventuelle présence de comorbidités d'origines psychiatriques d'une part ainsi que le respect des conseils prodigués par le nutritionniste d'autre part.

n'ont plus les moyens de faire attention à leur alimentation (cf. Partie 1, Chapitre VI, Section 1). Le seul changement expérimenté est celui de leur médication.

Deuxièmement, le témoignage de Marion fait ressortir l'impuissance éprouvée par beaucoup de patients qui malgré un régime strict – ici contrôlé par un nutritionniste – ne parviennent toutefois pas à limiter leur prise de poids. Avec l'apparition de leurs douleurs, ils avaient déjà perdu le contrôle de leur corps. Avec la prise des médicaments antidouleurs neuropathiques, il leur échappe un peu plus encore. Cette perte de contrôle les affecte d'autant plus que comme l'écrit T. de Saint Pol, « Le rapport au corps dans nos sociétés contemporaines se fait sous l'égide de la responsabilité : nous apparaissions responsables de notre corps et de notre apparence. Nous partageons l'idée que chacun a le corps qu'il mérite. Les mots prononcés par la famille, les enseignants, les médecins, jouent un grand rôle dans ce phénomène (Grangeard, 2012). Si vous êtes trop gros, c'est donc votre faute. L'obésité est ainsi associée à de nombreux stéréotypes psychologiques, allant de la paresse à la bêtise ou au laisser-aller. On observe ainsi un glissement de la responsabilité de son corps à la culpabilité (Pol, 2013) ».

Troisièmement, le *verbatim* de Marion illustre le mal-être expérimenté par beaucoup de patients lorsqu'ils prennent du poids au point qu'ils ne parviennent plus à rentrer dans leurs habits. En perdant leur garde-robe, ils ne perdent pas que des vêtements. C'est leur vie d'avant, leurs espoirs, l'image qu'ils avaient d'eux-mêmes et qu'ils souhaitaient renvoyer qui disparaissent. Pour Marion, cette perte est d'autant plus importante qu'elle n'a pas les moyens financiers, comme beaucoup de patients (cf. Partie 1, Chapitre VI, Section 1), de se reconstituer une garde-robe digne de ce nom. Or, comme l'écrivent F. Gherchanoc et V. Huet (2007), les manières de s'habiller sont des révélateurs culturels, « elles renvoient à des comportements sociaux normés, à une culture des apparences et à des constructions idéologiques ; l'allure vestimentaire et corporelle est en ce sens un marqueur d'identité (Gherchanoc et Huet, 2007) ». En perdant ses vêtements, Marion a perdu une partie de son identité et plus particulièrement celle qu'elle souhaitait présenter à la face du monde. En perdant ses vêtements, Marion a gagné une nouvelle identité qu'elle se passerait bien de présenter à la face du monde, celle d'une femme portant des vêtements usagés en triple XL.

Enfin, son témoignage montre que malgré l'association qu'elle fait entre sa prise de poids et le Lyrica®, son médecin algologue n'interrompt pas le traitement et en augmente même la posologie⁷⁹. Sur ce point, notre corpus de données suggère qu'il existe deux Profils Idéaux Typiques d'algologues (cf. infra). Il y a ceux, qui comme celui de Marion, privilégient

⁷⁹ Le Lyrica® commence généralement à faire effet une semaine après le début du traitement. La posologie est généralement augmentée progressivement en fonction de l'efficacité du traitement (de 150 mg à 600 mg par jour).

l'efficacité des antidouleurs neuropathiques sur l'intensité des douleurs, sans tenir compte de leurs effets indésirables sur la santé ainsi que le bien-être psychologique et social de leurs patients. Le cas de Marion est certes extrême, mais un autre témoignage trouvé sur Facebook semble indiquer que sa situation n'est pas un cas isolé : « et pour les kilos, si tu en parles limite on te dit que c'est le prix à payer ». Ils sont médecins antidouleur et entendent bien traiter les patients pour leurs douleurs. Si les patients ne sont pas prêts à accepter une prise de poids, c'est qu'ils ne doivent pas avoir si mal que ça, doivent-ils penser. Pour ces deux patientes, comme pour beaucoup d'autres, l'adage « il faut souffrir pour être belle » n'a jamais eu autant de sens. À l'inverse, certains médecins algologues semblent porter une attention particulière à cette problématique. Une patiente rencontrée dans le cadre de notre activité d'Attaché de Recherche Clinique nous a un jour raconté que son médecin algologue refusait de lui prescrire du Lyrica®. Devant notre étonnement, elle nous explique que celui-ci ne prescrit jamais ce médicament aux femmes à cause de la prise de poids qu'il entraîne. Nous ne saurons jamais si cette attitude témoigne d'un sexisme latent ou au contraire d'une conscience aiguë des conséquences sociales et psychologiques associées à la prise de poids généralement plus délétères pour les femmes que pour les hommes (Pol, 2013). Il n'en demeure pas moins qu'elle témoigne d'une différence de traitement entre les hommes et les femmes (cf. Partie 2, Chapitre 1, Section 4) et de la connaissance de cet effet indésirable par les algologues.

Profils Idéals Types de médecins algologues consultés par les patients : les médecins antidouleur et les médecins de la douleur

Les antalgiques, les antidouleurs neuropathiques et la TENS constituent vraisemblablement les traitements de bases donnés à la majorité des patients atteints de LRPO. Il serait toutefois faux de restreindre les possibilités thérapeutiques à ces seules solutions. À ces traitements, il est possible d'ajouter les hypnotiques, les myorelaxants, les benzodiazépines, les Anti Inflammatoires Non Stéroïdiens, les corticoïdes, etc.⁸⁰. Les choses se complexifient davantage encore, car chacune de ces classes de médicaments comporte plusieurs molécules. La Médication Quantification Scale III (MQS), qui permet d'évaluer le degré de toxicité des médicaments donnés aux patients atteints de douleurs chroniques, en recense 86 (Harden et al., 2005). Ces molécules peuvent être commercialisées sous des noms divers, seules ou en associations, par voie orale, transdermique, nasale, intraveineuse ou même intramédullaire. À

⁸⁰ Toutes ces classes de médicaments sont présentes sur La Médication Quantification Scale III (MQS). Pour la plupart, ils peuvent donc être prescrits aux patients atteints de LRPO.

ce nombre déjà vertigineux de possibilités de traitements médicamenteux, il faut ajouter les multiples adaptations de posologies ainsi que les diverses associations réalisables. Les possibilités de traitements sont en théorie infinies, il faudrait plus d'une vie pour en essayer toutes les combinaisons *a fortiori* parce que certains médicaments ne commencent à agir que plusieurs semaines après le début du traitement.

Les multiples possibilités de traitement nous semblent favoriser l'émergence de deux Profils Idéals Types de médecins algologues. La rencontre du premier PIT, «les médecins antidouleur», induit une expérience souvent radicalement différente de celle du deuxième PIT, «les médecins de la douleur». Au cours de sa trajectoire de maladie, Ginette a rencontré ces deux PIT d'algologues – au sein de la même SDC.

C'est vrai que, faut que j'vous dise, j'avais été une première fois [au centre antidouleur], eh bah parce que j'avais mal au dos. Ah bah puis l'couillon quand t'allais au... à la pharmacie, il... il m'faisait une ordonnance, une page comme ça de médicaments hein. Lui, d'accord, mais euh... Mais la nouvelle algologue, euh non, elle est pas pareille, elle. Elle en donne pas tant que ça.
– Ginette

Comme l'illustre le *verbatim* de Ginette, la principale différence entre ces PIT d'algologue réside dans leur rapport aux médicaments. Le premier médecin rencontré appartient au PIT des «médecins antidouleur» qui peuvent être considérés comme des prescripteurs intensifs, et le deuxième à celui des «médecins de la douleur» qui peuvent être considérés comme des prescripteurs extensifs.

Les médecins antidouleur : « Il m'faisait une ordonnance, une page comme ça de médicaments »

Nous avons nommé le premier PIT ainsi, car il s'agit de médecins «martiaux», «en guerre» contre la douleur. Les 86 molécules mises à leur disposition sont autant d'armes qu'ils comptent bien utiliser pour vaincre. Face à un ennemi invisible comme la douleur, il n'est pour eux pas question de «guerre propre» ou «de frappe chirurgicale». La dimension biologique de la douleur est prise en charge par des cocktails d'antalgiques de tous paliers, d'antidépresseurs tricycliques et IRSN ainsi que d'antiépileptiques brûlants tout sur leur passage. Des bombes sales constituées d'antidépresseurs et d'anxiolytiques sont larguées afin d'éliminer toute trace de troubles psychologiques. Les douleurs nocturnes sont combattues à grand renfort de benzodiazépines qui plongent les patients dans un sommeil sans rêve ni repos. Les déchets

s'insinuent dans chaque recoin de leur corps provoquant d'innombrables effets indésirables. Ces derniers sont combattus par de nouveaux médicaments. Les Inhibiteurs de la Pompe à Protons (IPP) circonscrivent le feu qui brûle leurs viscères, les laxatifs leur permettent d'aller à la selle, l'anétholtrithione humidifie leur bouche plus sèche que le désert d'Atacama, l'Acétylleucine limite les vertiges et la Dompéridone les nausées. Leur épiderme et même leurs veines viennent en renfort de l'estomac, des reins et du foie, lorsque ceux-ci, trop éprouvés par les médicaments, montrent les premiers signes de fatigue. Les patches du Durogesic® ou de Versatis® sont une deuxième peau pour des patients dont le quotidien est désormais rythmé par les perfusions de Kétamine et de Lidocaïne.

Le corps des patients consultant des « médecins antidouleur » n'est plus qu'un immense champ de bataille. Leur vie n'est souvent plus qu'une ruine. S'ils n'ont plus mal, c'est uniquement parce qu'ils ne prêtent plus attention à la douleur. Ils ne prêtent plus attention à rien d'ailleurs ou alors seulement aux effets indésirables qui régissent le semblant de vie qui leur reste. Le prix à payer pour vaincre la douleur est immense. Il l'est d'autant plus que la victoire n'est jamais assurée et toujours partielle.

Lorsque Ginette évoque une ordonnance d'une page, elle n'exagère pas, certaines en comportent plus encore⁸¹. Dès lors, il est possible de comprendre la réticence de certains professionnels de santé à orienter leurs patients vers les SDC au sein desquelles exercent des « médecins antidouleur ». Ils savent, par expérience, que les effets indésirables des médicaments sont souvent pires que la douleur pour leurs patients. Pour les patients qui rencontrent ce PIT d'algologue, les effets indésirables des médicaments occupent en effet une place généralement plus importante que la douleur. Ceci modifie profondément leurs attentes. Pour beaucoup, l'important n'est plus « de ne plus avoir mal », mais de ne « plus prendre de médicaments ». Ce changement d'attentes va profondément impacter la suite de leur trajectoire de maladie et notamment leurs attentes vis-à-vis de la neurostimulation.

⁸¹ Il est important de préciser que si le nombre de pages des ordonnances est le principal indicateur dont disposent les patients pour juger de la quantité de médicaments consommés, celui-ci reste incomplet. Eu égard aux multiples composantes de la douleur dans cette population (mécanique/neuropathique) ainsi qu'à la nature polymorphe et fluctuante des douleurs neuropathiques, il est courant pour les médecins algologues de prescrire un médicament pour chaque type d'expression douloureuse. Ceci peut parfois conduire la réalisation d'ordonnances de plusieurs pages, sans pour autant que les doses prescrites soient importantes. Afin d'appréhender les différences de prescription entre les médecins anti douleur et les médecins de la douleur, il serait plus judicieux d'utiliser un indicateur comprenant le nombre de médicaments ainsi que leur posologie comme le permet la Médication Quantification Scale III (MQS).

Les médecins de la douleur : « Des méthodes “douces” qui relaxent sans soulager »

Le deuxième médecin rencontré par Ginette appartient au PIT des « médecins de la douleur ». Nous avons nommé ce PIT ainsi, car leur objectif n'est pas de vaincre la douleur, mais de permettre aux patients de vivre avec la douleur. Ils savent que la guerre contre la douleur chronique est perdue d'avance, en particulier lorsqu'elle comporte une dimension neuropathique. Plutôt que de lutter contre la douleur, ils vont essayer de dialoguer avec cette dernière afin de permettre à leurs patients de cohabiter avec elle. Pour mener à bien cet objectif, ils essaient de trouver le bon équilibre entre efficacité antalgique des traitements médicamenteux et effets indésirables.

Eux aussi sont susceptibles de mobiliser la totalité de l'arsenal moléculaire qui est à leur disposition. Celui-ci est cependant distillé progressivement et respecte scrupuleusement le principe de titration. Ils savent que l'accompagnement des patients atteints de LRPO n'est pas un sprint, mais un marathon. Cette stratégie leur permet de toujours avoir une solution nouvelle à proposer à leurs patients. Elle permet d'entretenir chez eux, l'espoir d'un soulagement prochain, mais aussi de ne jamais perdre la face vis-à-vis de leurs patients, comme nous l'avons déjà évoqué (cf. Partie 1, Chapitre IV, Section 1).

Les antalgiques de palier 1, 2 ou 3, sont rarement abandonnés. Les douleurs des patients atteints de LRPO sont rarement exclusivement neuropathiques. Elles sont plus souvent mixtes, c'est-à-dire qu'elles comportent une dimension nociceptive (donc répondant aux antalgiques) et neuropathique (Rigoard, Blond, et al., 2015). Dans ce contexte, les « médecins de la douleur » vont plutôt jouer sur la pharmacodynamie des traitements proposés. Ils peuvent ainsi chercher à potentialiser les effets des médicaments tout en diminuant leurs effets indésirables. En plus d'influer sur les associations antalgiques, les « médecins de la douleur » portent une attention particulière à la vitesse de libération des morphiniques, ce qui n'est pas toujours fait en amont. Ils vont notamment associer un morphinique à Libération Prolongée (LP) – comme que le Skenan® – à un morphinique à Libération Rapide (LR) – tels que l'Actiskenan® – permettant ainsi de limiter les risques addictogènes des morphiniques (cf. Partie 1, chapitre IV, section 1). « Les médecins de la douleur » essaient en conséquence de limiter, autant que possible, le nombre et la posologie des antalgiques opioïdes. Ils ont en effet souvent conscience des limites de ces antalgiques et savent qu'ils constituent bien souvent une partie du problème et non de la solution. Ce sont fréquemment eux qui initient le sevrage de patients qui leur sont adressés après de nombreuses années d'errance thérapeutique et d'addiction aux opioïdes. Cette étape

constitue d'ailleurs souvent un moment critique pour les patients, qui tous ne parviennent pas à se libérer de cette addiction. Des cures de désintoxication sont parfois nécessaires. Les antalgiques sont fréquemment associés à un antidouleur neuropathique, qu'il soit antidépresseur ou antiépileptique. La posologie est cependant réduite à son minimum afin d'en limiter les effets indésirables.

La gestion des traitements médicamenteux des « médecins de la douleur » les distingue déjà beaucoup de celle des « médecins antidouleur ». Leur rapport aux stratégies thérapeutiques non médicamenteuses les en éloigne encore un peu plus. Les « médecins de la douleur » privilégient souvent les stratégies thérapeutiques non médicamenteuses, telles que la TENS. Ils orientent volontiers leurs patients vers des Masseurs-Kinésithérapeutes et lorsque c'est nécessaire vers les services de Médecine Physique et de Réadaptation (MPR) pour des séjours de réadaptation intensifs⁸². Parce qu'ils connaissent les limites de la prise en charge biologique de la douleur, ils portent une attention particulière à l'accompagnement psychologique. Ils proposent souvent un accompagnement d'hypnose médicale, parfois réalisé par leurs soins, et un accompagnement psychologique.

La rencontre des « médecins de la douleur » par les patients atteints de LRPO induit donc une expérience radicalement différente de celle des « médecins antidouleur ». Les effets indésirables des médicaments, fortement limités, ne mobilisent pas l'attention des patients. Cette dernière est toujours portée sur une douleur qui n'est généralement que partiellement, voire très partiellement, soulagée par les traitements. Cet accompagnement est alors susceptible de ne pas correspondre aux attentes des patients, tel que peut en témoigner cet échange sur Facebook.

Bonjour, comme promis je viens d'avoir mon entretien avec le centre anti douleur (...) Verdict faut baisser les médicaments malgré les fortes douleurs. Je lui ai dit que même la nuit je me réveillais pratiquement en pleurant, réponse « faites des étirements ». À part me faire très mal en me manipulant

⁸² La MPR tient une place importante dans l'accompagnement des patients atteints de LRPO, notamment aux États-Unis, où elle se substitue à la rhumatologie. Les séjours de réadaptation permettent notamment aux patients d'en côtoyer d'autres souffrant de la même pathologie et de sortir de leur environnement familial. De plus, ces séjours prennent souvent la forme d'hospitalisations, qui permettent généralement aux patients de bénéficier d'un véritable accompagnement social et psychologique. Malgré l'importance de la MPR dans l'accompagnement des patients atteints de LRPO, peu de nos enquêtés semblent y avoir été orientés. C'est la raison pour laquelle nous n'avons pas dédié de section spécifique à la rencontre des patients avec ces professionnels de santé. À défaut, l'expérience des patients avec les médecins de MPR se rapproche de celle faite avec les Masseurs-Kinésithérapeutes.

et d'aller voir son psy rien d'autre. Je ne sais pas pour vous, mais pour moi le centre anti douleurs basta – Alexandra, Facebook.

Même expérience pour moi. Le nom est trompeur : ce sont des centres de désintoxication qui ne proposent que des méthodes « douces » ~ qui relaxent sans soulager. Le but étant de faire arrêter les médocs qui nous permettent tout juste de survivre. Une arnaque quoi ☹. Hyper déçue pour ma part j'en espérais énormément -_-. – Marjorie, Facebook

Comme en témoigne l'échange d'Alexandra et de Marjorie, certains patients qui pensaient être orientés vers un Centre Anti Douleur, trouvent à la place un Centre d'Accompagnement de la Douleur. Alors qu'ils espéraient une prise en charge biologique « agressive » capable d'éliminer leurs douleurs, ils ne trouvent qu'une prise en charge biologique « douce » assortie d'un accompagnement psychologique qui s'avère incapable de les soulager à la hauteur de leurs espérances. Malgré les multiples échecs déjà rencontrés par les patients, beaucoup continuent à croire – ou à espérer – la médecine toute puissante. La désillusion est toujours aussi difficile, au point que certains d'entre eux préféreront ne jamais y remettre les pieds.

Pour les « médecins de la douleur », toute la difficulté est là. Il faut parvenir à faire comprendre aux patients atteints de LRPO que leur douleur ne disparaîtra jamais et qu'aucun traitement biologique ne pourra jamais l'effacer. Il leur faut donc déconstruire leurs représentations et repenser leur rapport à la douleur. Voilà pourquoi les psychologues sont un maillon essentiel des SDC.

Conclusion

Après de longues années de douleurs, les patients atteints de LRPO et implantés de dispositifs de neurostimulation sont finalement orientés vers une SDC. La première consultation est une expérience nouvelle pour beaucoup d'entre eux qui, pour la première fois, trouvent face à eux des professionnels de santé à l'écoute de leur corps et de leurs douleurs. Peu d'entre eux avaient déjà bénéficié d'un examen clinique et psychologique aussi complet et d'une oreille aussi attentive. Le temps pris par les algologues lors de la première consultation douleur, l'exhaustivité de leur bilan biologique et psychologique ainsi que la passation de questionnaires d'évaluation de la sémiologie douloureuse tels que le DN4 les créditent souvent d'une grande capacité d'écoute.

La passation du DN4, ou de tout autre questionnaire de diagnostic des douleurs neuropathiques, participe pleinement à ce sentiment et constitue un moment critique expérimenté par la quasi-totalité des patients atteints de LRPO. Alors que ces derniers s'étaient pour la plupart résignés à être incompris par les professionnels de santé et à se taire, la passation de ce questionnaire bouleverse leurs rapports aux médecins. Ils espèrent que désormais leur accompagnement de la douleur sera placé sous l'égide de la compréhension et de la discussion. Cette expérience est d'autant plus importante qu'elle induit généralement un nouveau diagnostic, celui de douleurs neuropathiques. C'est souvent la première fois qu'un nouveau diagnostic leur est proposé depuis leur dernière chirurgie du rachis, parfois réalisées plusieurs années auparavant.

Le diagnostic de douleur neuropathique permet d'inscrire les patients dans une nouvelle ligne d'orientation des traitements et des événements à venir. Celle-ci induit souvent la découverte de la TENS, des antidépresseurs tricycliques et Inhibiteurs de la Recapture de la Sérotonine et de la Noradrénaline (IRSN) ainsi que des antiépileptiques GABAergiques, tous trois indiqués dans la prise en charge des douleurs neuropathiques. Bien que souvent efficace, la TENS présente des contraintes qui rendent son utilisation quotidienne difficile pour les patients. Les antidépresseurs tricycliques et IRSN, de par leur nom, font l'objet de représentations sociales négatives. Ces dernières sont susceptibles d'induire un manque d'adhésion thérapeutique d'une part et d'altérer la relation soigné-soignant d'autre part. Les antidépresseurs et les antiépileptiques induisent de nombreux effets indésirables. Si la plupart d'entre eux sont déjà bien connus des patients, car également associés à la consommation d'antalgiques opioïdes, il en est un qui touche nouvellement et fortement les patients : la prise de poids. Celle-ci leur fait

perdre encore un peu plus le peu de contrôle qu'ils avaient sur leur corps et surtout brise l'image qu'ils avaient d'eux-mêmes et qu'ils souhaitaient présenter au monde.

Les antalgiques de tous paliers, antidépresseurs tricycliques et IRSN ainsi que les antiépileptiques GABAergiques ne sont toutefois pas les seuls traitements proposés aux patients atteints de LRPO lors de leurs premières consultations en SDC. Les possibilités thérapeutiques sont infiniment plus grandes et les expériences associées aux traitements considérablement plus nombreuses. Les multiples possibilités de traitement nous semblent favoriser l'émergence de deux Profils Idéals Types de médecins algologues, chacun d'entre eux induisant pour les patients des expériences souvent radicalement différentes. Les « médecins antidouleur » ont pour objectif de vaincre la douleur. Pour réaliser cet objectif, ils adoptent une stratégie de prise en charge de la douleur agressive passant notamment par la prescription intensive de traitements médicamenteux. Celle-ci induit de nombreux effets indésirables qui occupent une place souvent plus importante dans la vie des patients que la douleur elle-même.

Les « médecins de la douleur » ont quant à eux pour objectif de permettre à leurs patients de cohabiter avec la douleur. Pour ce, ils adoptent une stratégie d'accompagnement de la douleur passant notamment par la prescription extensive de traitements médicamenteux et une attention particulière à la dimension psychologique. Cette stratégie ne permet pas toujours de répondre aux attentes des patients qui, pour beaucoup, espèrent ne plus jamais avoir mal grâce aux traitements médicaux. C'est un espoir vain, car jamais la douleur provoquée par une lésion nerveuse ne pourra être guérie. Il est donc nécessaire de les accompagner afin de leur permettre de se réapproprier leur douleur.

A red cursive signature that reads "Jul rouge". The signature is written in a fluid, handwritten style with a horizontal line extending from the left and right sides of the text.

La découverte des SDC et la consultation des algologues représentent ainsi un moment critique important dans la trajectoire de maladie des patients atteints de LRPO implantés de dispositifs de neurostimulation.

Grâce au diagnostic de douleur neuropathique, les patients disposent d'un nouveau repère leur permettant de s'identifier les uns les autres. Il existe ainsi sur Facebook de nombreux groupes de patients atteints de douleurs neuropathiques et au moins une association, l'Association Française Contre les Neuropathies Périphériques (AFCNP). Pour autant, les patients ne

semblent pas totalement renoncer à leur ancien diagnostic et par là même à ce qui aurait pu être leurs anciens mondes sociaux. Comme ils le découvrent généralement rapidement, les patients atteints de lombalgies chroniques opérés du rachis ne constituent qu'une fraction minoritaire des patients touchés par les douleurs neuropathiques. Ces dernières affectent également les patients atteints de Sclérose En Plaque (SEP), de Polyradiculonévrites Inflammatoires Demyélinisantes Chroniques (PIDC), de diabète, d'Accidents Vasculaires Cérébraux (AVC), etc. Or, ils partagent moins de caractéristiques communes associées à leur trajectoire de maladie avec ces patients qu'avec ceux qui sont déjà opérés du rachis.

Ce sont principalement les traitements spécifiques à la douleur neuropathique qui motivent l'adhésion des patients atteints de LRPO à ces groupes et/ou associations et, par extension, leur appartenance à ces mondes sociaux. Par rapport aux patients atteints de lombalgies aiguës et chroniques, la découverte de ces traitements induit comme nous l'avons montré, des expériences communes fortes et des questions propres aux patients atteints de LRPO.

Section 3 : la consultation des psychologues

C'est notamment à J. Bonica que l'on doit l'intégration de la psychologie et des psychologues au sein des SDC. Confronté aux douleurs de guerre rebelles, il constate la relative inanité de leur prise en charge jusqu'alors strictement médicale. Pour être traitée, la douleur doit être appréhendée dans sa dimension physiologique et psychologique. « La douleur n'est plus désormais considérée exclusivement soit comme un phénomène neurophysiologique soit comme un phénomène psychologique. Une dichotomie aussi rigide est obsolète, parce que la douleur est aujourd'hui reconnue comme le résultat composé de processus psychophysiques dont la complexité est presque au-delà de la compréhension (Baszanger, 1995, p. 54) ».

De nombreux travaux ont depuis mis en exergue l'influence réciproque de la douleur sur la santé psychique et de la santé psychique sur la douleur (Vadivelu et al., 2017). La prévalence de la dépression et de l'anxiété est par exemple plus importante chez les patients atteints de douleurs chroniques que dans la population générale (Demyttenaere et al., 2007). Plusieurs études ont également montré que la dépression et l'anxiété étaient positivement corrélées à l'intensité de la douleur et à l'incapacité fonctionnelle des patients (Arnou et al., 2011). Les troubles psychologiques semblent ainsi pouvoir être tout à la fois considérés comme causes et conséquences de la douleur. D'où l'importance de proposer aux patients atteints de douleur chronique un accompagnement psychologique.

Pour accompagner les patients atteints de douleur chronique, les psychologues travaillent « sur le discours et la relation dans une perspective dynamique et dimensionnelle » écrit M. Bachelart, ils sont amenés à « écouter et à entendre (les ressorts de la souffrance, le sens du symptôme, etc.) (...) (Bachelart, Bioy et Nègre, 2011) ». Leur but premier est généralement de permettre aux patients de s'adapter, d'accepter puis de coopérer avec leurs douleurs afin de leur permettre de retrouver une qualité de vie satisfaisante à leurs yeux. Les psychologues, en étroite collaboration avec les professionnels de santé, permettent aux patients atteints de douleurs chroniques de retrouver un équilibre de vie, d'élargir leurs possibilités d'agir vers leurs valeurs existentielles, de développer des ressources adaptatives face à la douleur – *coping* dans la littérature anglophone, de retrouver confiance en leurs capacités à vivre avec elle – sentiment d'auto efficacité personnelle – pour *in fine* être de nouveau capables de se projeter dans l'avenir.

Ces caractéristiques font des psychologues les plus précieux alliés des algologues et leur permettent d'être relativement bien reconnus et représentés au sein des SDC. L'organisation

pluri professionnelle de ces structures repose, comme le rappelle la SFETD, sur un trinôme composé d'un médecin, d'un infirmier et d'un psychologue (SFETD, 2019). 69 % des structures douleur disposent ainsi d'un psychologue (HAS, 2009).

Nous commencerons par montrer que malgré le renvoi fréquent des patients à la dimension psychologique de la douleur tout au long de leur trajectoire de maladie, presque aucun d'entre eux n'a consulté de psychologue avant leur accompagnement en SDC. Nous verrons que la psychologie est l'objet de représentations sociales souvent négatives qui induisent fréquemment une attitude de méfiance. Nous montrerons que les patients capables de dépasser ces représentations apprécient généralement la capacité d'écoute des psychologues. Nous verrons cependant que ceux-ci sont peu nombreux et qu'en conséquence la majorité d'entre eux n'en a jamais rencontré.

Avant de commencer cette partie, il nous semble toutefois important de préciser deux choses. Tout d'abord, les patients confondent souvent les psychologues et les psychiatres (Mouret, 2020). Il est donc possible que certains professionnels de santé mentale désignés par les patients sous le nom de « psychologue » soient en réalité psychiatres⁸³. Ensuite, les chapelles en psychologie sont tellement nombreuses⁸⁴ que nous ne parlons pas de la psychologie ou des psychologues en général, mais à chaque fois de cas particuliers.

L'accompagnement psychologique des patients avant leur orientation en Structure Douleur Chronique

Si les patients ont rencontré des professionnels de santé attribuant leurs douleurs à une cause psychologique tout au long de leur trajectoire de maladie, cette attribution a rarement été faite par un professionnel de santé mentale (cf. Partie 1, Chapitre III, Section 2) et a encore moins souvent donné lieu à une proposition d'accompagnement psychologique. Pour qu'un patient ait déjà consulté un psychologue avant son arrivée dans une SDC, il faut donc qu'il ait voulu, de lui-même, en consulter un. Autant le dire de suite, parmi les patients atteints de LRPO implantés

⁸³ La distinction est selon nous importante dans la mesure où les psychologues ont une formation en Sciences Humaines et Sociales et les psychiatres une formation médicale. L'accompagnement des patients par ces professionnels de santé mentale est donc souvent différent. Dans la majorité des cas, nous avons cependant été en mesure de déterminer lequel de ces deux professionnels de santé mentale avait été rencontré par les patients (prescription ou non de médicaments, connaissance des structures, etc.)

⁸⁴ Nous avons ainsi rencontré une dizaine de psychologues et de psychiatres travaillant dans une SDC de la région Nouvelle-Aquitaine et chacun ou presque se présentait comme appartenant à un ou à une combinaison de courants différents : psychologie cognitive, humaniste, intégrative, comportementaliste, behavioriste, psychanalytique, etc.

de dispositifs de neurostimulation, ceux-ci sont très peu nombreux. Tout d'abord et comme nous nous sommes attaché à le montrer tout au long de cette thèse, la majorité d'entre eux à une conception essentiellement mécaniste de la douleur (cf. partie 1, chapitre IV, section 3 & partie 1, chapitre V, section 1). Dans ce contexte, peu d'entre eux jugent la consultation d'un psychologue utile à leur accompagnement de la douleur, mais nous reviendrons ultérieurement sur ce point. Ensuite, les quelques patients qui en manifestent la volonté sont souvent arrêtés dans leur démarche par des considérations purement financières.

Pas bien ce matin dans ma tête. Je n'ose pas tout vous dire, car c'est ma vie privée mais je n'irais pas vers un psy car trop cher. Grand dilemme ! Peut-être en MP, je ne sais plus... Je suis perdue : '(– Magalie, Facebook

Comme l'illustre ce témoignage, certains patients ne savent pas que, sous certaines conditions, la consultation d'un psychologue peut être gratuite. En effet, en l'absence d'orientation par les professionnels de santé vers des psychologues exerçants en Centre Médico-Psychologique (CMP) ou dans un organisme public⁸⁵, les patients se reportent généralement vers des psychologues indépendants. Or, leur consultation outre qu'elle soit payante, n'est aujourd'hui pas remboursée par la Sécurité Sociale et la plupart des mutuelles. Il faut donc que les patients soient capables de déboursier entre 30 et 50 euros par consultation, une à plusieurs fois par mois, parfois pendant des années. Ceci s'avère généralement impossible pour des personnes appartenant pour la plupart d'entre eux aux catégories sociales populaires (cf. partie 2, chapitre I, section 2), c'est-à-dire disposant d'un revenu généralement modeste *a fortiori* parce qu'il est souvent diminué par l'arrêt de l'activité professionnelle (cf. partie 1, chapitre VI, section 1). Le prix de la consultation constitue donc un véritable frein pour la plupart d'entre eux. Ce témoignage met également en exergue l'une des principales utilisations des groupes Facebook pour des patients atteints de LRPO. Ceux-ci sont des espaces de parole permettant de pallier l'absence d'accompagnement psychologique, qu'elle soit volontaire ou subie comme c'est le cas pour Magalie. Ce dernier point n'est cependant pas sans susciter certains problèmes, notamment de confidentialité⁸⁶.

⁸⁵ Sans parler des délais qui sont en moyenne supérieurs à 6 mois pour un premier rendez-vous avec un médecin et à 3 mois pour un rendez-vous avec un psychologue.

⁸⁶ Lorsque la détresse est trop grande, cette préoccupation apparaît tout à fait secondaire. Magalie n'est pas prête à partager sa vie privée avec les 1 000 membres du groupe, mais accepte tout de même de la partager avec des membres en discussion privée. Certains patients, ne se posent même pas la question et divulguent sans retenue l'étendue de leur souffrance, leurs problèmes de couples, familiaux et professionnels à qui veut bien l'entendre.

D'autres patients décident tout de même de franchir le pas. Toutefois, dans un contexte de précarité économique, la première consultation d'un psychologue s'avère souvent insuffisante pour motiver les patients à s'engager dans un suivi psychologique, comme l'illustre le témoignage de Morgane.

Hier, premières visite chez un psy (à ma demande, je pensais que cela me soulagerait) (...) ¾ d'heure une séance de 44 euros et au revoir à dans un mois pour 20 mn seulement. Du coup, je me pose la question : Nous aident ils vraiment, ou ils servent seulement à se faire du fric ? – Morgane, Facebook

Elle qui était initialement plutôt encline à accepter la dimension psychologique de la douleur et à se faire accompagner par un psychologue, met désormais en doute leur utilité et plus encore leur intégrité. Comment pourrait-il en être autrement ? Une seule séance de psychothérapie ne permet pas de résoudre, comme par magie, toute la détresse des patients atteints de LRPO. Plus encore, lorsque les patients ont des difficultés financières, le sentiment d'avoir dépensé « inutilement » une somme d'argent importante augmente certainement encore un peu plus leur détresse au lieu de la diminuer.

Alors que les caractéristiques socioculturelles des patients atteints de LRPO les rendaient déjà peu enclins à accepter un accompagnement psychologique, leur trajectoire de maladie n'a souvent fait qu'enfoncer encore un peu plus le clou.

L'accompagnement psychologique dans les Structures Douleur Chronique

Les représentations sociales de la psychologie et des psychologues

C'est donc généralement au moment de leur arrivée dans une SDC que l'accompagnement par un psychologue est le plus susceptible d'être proposé aux patients atteints de LRPO. Peu d'entre eux sont d'emblée réceptifs à cette proposition.

Après sur le CHU, quand on m'a dit « vous allez voir un psy et tout ça », au départ j'ai dit « oh non ! Faut pas exagérer comme même, je n'ai pas besoin. Je veux bien voir le neurochir mais pas le psy. Je suis comme même bien dans mes baskets ». Bon voilà. Pour moi c'était ça. Mais bon après il était bon. Ça s'est vachement bien passé quoi. Oui oui j'ai évolué. C'est quand on ne connaît pas, quand on sait, quand on n'a pas discuté avec les personnes on se fait des... On se fait un petit peu pas des films. Mais on se dit voilà on s'imagine des choses qu'ils ne sont pas forcément voilà... – Émilie

Comme l'illustre le *verbatim* d'Émilie, la plupart des patients à qui l'on propose un accompagnement psychologique adoptent d'abord une attitude de méfiance, voire de rejet. Alors que la plupart des professionnels de santé de la douleur considèrent que la douleur comporte nécessairement une dimension psychologique⁸⁷, beaucoup de patients n'adhèrent toujours pas à cette perspective. À l'instar d'Émilie qui oppose le neurochirurgien et le psychologue, la majorité d'entre eux est encore ancrée dans une perspective dualiste de la douleur. Beaucoup pensent que la douleur est soit physiologique soit psychologique, jamais les deux. Dès lors, proposer aux patients de consulter un médecin et un psychologue, n'a souvent aucun sens pour eux. Ils croient que la consultation de l'un exclut celle de l'autre. Certains sont si fortement ancrés dans le dualisme, qu'ils percevront même cette proposition comme un stratagème destiné à se « débarrasser d'eux » et comme la preuve qu'une fois de plus ils ne sont ni entendus ni crus⁸⁸.

Leur incompréhension est d'autant plus grande que, comme le dit Émilie, la plupart des patients ne savent pas en quoi consiste réellement le métier de psychologue. Les films qu'ils se font, les choses qu'ils s'imaginent, en somme les représentations sociales qu'ils ont de la psychologie et des psychologues sont généralement négatives⁸⁹. D'abord, la majorité des patients pense que les psychologues sont pour les fous et malades mentaux ainsi que pour des personnes dépressives qui passent leurs journées à pleurer, voire carrément suicidaires (Mouret, 2020). Or, les patients ne se considèrent généralement pas comme fous et si beaucoup admettent avoir traversé des phases difficiles, ils ne s'estiment pas dépressifs pour autant - et encore moins suicidaires. Ils sont bien dans « leurs baskets », tout simplement. De plus, certains patients attribuent des pouvoirs presque surnaturels aux psychologues qui participent à la méfiance dont ils font l'objet.

J'les apprécie pas, c'est... j'ai... c'est... bah quand ça m'a... quand j'ai dû y aller, avec lui, j'dis, qu'est-ce qu'il va poser encore des questions, qu'est-ce

⁸⁷ Au point que comme l'écrivent M. Bachelart et al. pour la plupart d'entre eux « dire qu'une douleur serait « psychologique » peut donc être considérée comme un pléonasme, puisqu'elle s'inscrit d'emblée dans cette sphère (Bachelart, Bioy et Nègre, 2011) ».

⁸⁸ Cette perception est certainement renforcée par les expériences négatives accumulées tout au long de leur trajectoire de maladie. Chaque fois ou presque que la dimension psychologique de la douleur a été abordée, c'était souvent pour remettre en question l'ancrage physiologique de leurs douleurs et même lorsque ce n'était pas le cas, c'est le sentiment qu'ont pu avoir de nombreux patients.

⁸⁹ Alors qu'il existe de nombreuses études sur la perception qu'ont les étudiants en psychologie des psychologues, M. Mouret (2020) écrit que « la recherche en psychologie s'intéresse peu à la façon dont les individus tout-venant perçoivent le psychologue ». Les réflexions que nous livrons sont donc principalement le fruit de nos observations et doivent par conséquent faire l'objet de nouvelles recherches pour être confirmées ou infirmées.

qu'il va vouloir me faire dire que je veux pas dire... euh... il va peut-être lire dans mes pensées... – Ginette

Ginette croit que les psychologues sont des manipulateurs capables de lire dans les pensées. Derrière cette représentation, c'est surtout la crainte que les psychologues puissent deviner leurs secrets à leur insu qu'elle exprime, faisant ainsi écho aux travaux d'A. Ohayon et de R. Plas (2011). Il résulte de cet éloignement social et culturel que Ginette, comme beaucoup de patients atteints de LRPO, n'apprécie pas les psychologues.

La rencontre avec un psychologue permet parfois aux patients de confronter leurs représentations sociales à la réalité. Dans le cas d'Émilie, celle-ci lui a permis de transformer des représentations sociales *a priori* négatives en représentations sociales *a posteriori* positives. Ce changement de perspective semble conforme aux différences de représentations existant chez les personnes ayant et n'ayant pas consulté de psychologues rapportées par M. Mouret. « Les personnes ayant consulté un psychologue, décrivent ce dernier sous les traits d'un médecin qui (...) permettrait à l'individu de parler, de l'aider à trouver ses propres solutions, à surmonter ses difficultés, à faire un travail sur soi. Pour les personnes n'ayant jamais consulté de psychologues, le psychologue est associé à la folie, à des expressions floues telles que « ce qui se passe dans la tête (Mouret, 2020, p. 16) ».

Les psychologues : « ça fait du bien de parler »

Lorsque les patients parviennent à dépasser leurs représentations sociales négatives⁹⁰, ils prennent parfois conscience de l'intérêt d'un accompagnement psychologique.

Donc moi je la vois tous les quinze jours. Et donc, je suis suivie avec elle depuis 2 ans. Et franchement, même si on n'a pas... En fait je la vois parce que ça fait du bien de parler et tout ça et quand on est en arrêt et tout ça, ça fait du bien. – Marion

Comme l'illustre le *verbatim* de Marion, la capacité d'écoute des psychologues est généralement appréciée par ces patients. Celle-ci l'est d'autant plus que beaucoup d'entre eux souffrent d'une érosion de leurs liens sociaux, que ce soit à cause de la perte de leur activité professionnelle comme c'est le cas de Marion, ou de problèmes familiaux (cf. Partie 1,

⁹⁰ À condition, évidemment, que les psychologues leur permettent de les dépasser.

chapitre VI, section 1 & 2). Pour ces patients, les consultations psychologiques font partie intégrante de leur accompagnement de la douleur.

Restreindre l'apport de la psychologie et des psychologues à leur seule capacité d'écoute nous semble limité au regard de la littérature existante. À titre d'exemple, la méta-analyse de B. M. Hoffman et al. révèle notamment que l'accompagnement psychologique permet de diminuer l'intensité des douleurs et la symptomatologie dépressive ainsi que d'améliorer la qualité de vie des patients atteints de lombalgies chroniques. Nous manquons cependant de matériau pour développer davantage les expériences positives faites par les patients atteints de LRPO en consultation avec des psychologues. En effet, sur 32 patients interrogés, seuls trois en font mention.

Le psychologue : "Moi personnellement j'le jugeais pas utile"

Les patients atteints de LRPO dépassent rarement les représentations sociales négatives qu'ils ont de la psychologie. Dans l'étude PREDIBACK portant sur 200 patients atteints de LRPO suivis dans cinq SDC de la région Nouvelle-Aquitaine bénéficiant de la présence d'au moins un psychologue, la note moyenne attribuée à leur utilité est de 4,0/10 (0 étant pas du tout utile et 10 étant tout à fait utile) et seuls 37,0 % (71/192) des patients déclarent en avoir déjà consulté un au moins une fois dans leur vie⁹¹. Il est par ailleurs important de noter qu'il existe une forte influence de Profession et Catégories Socioprofessionnelle (PCS) et du genre sur le rapport des patients à la psychologie (Steele et al., 2007). Les patients appartenant aux catégories sociales supérieures et les femmes attribuent une note significativement plus élevée à l'utilité du psychologue et en ont significativement plus consulté que les patients appartenant aux catégories sociales populaires (cf. partie 2, chapitre 1, section 2 & 4).

Comme le suggèrent ces données, beaucoup de patients n'ont donc jamais consulté de psychologue. Cette consultation n'a certes pas été proposée à tous les patients, mais quand bien même elle l'aurait été, la plupart d'entre eux nous ont dit qu'ils l'auraient refusée.

J'ai refusé. La psy, entre guillemets, elle pourra pas faire grand-chose quoi, pour moi donc euh, j'vois pas l'intérêt en fait d'aller en voir un. – Laurence

⁹¹ 18 d'entre eux l'ont fait par obligation et non par choix. Comme nous le verrons en effet dans le chapitre suivant, tous les patients susceptibles de bénéficier d'un dispositif de neurostimulation doivent consulter un psychologue. Ce qui rapporte donc la proportion de patients ayant accepté de leur plein gré – néanmoins sous l'influence de leur médecin algologue – de rencontrer un psychologue à seulement 26,5 %.

Comme l'illustre le *verbatim* de Laurence, la plupart des patients atteints de LRPO ne jugent pas utile d'être accompagné par un psychologue et en conséquence refusent de le consulter. Leur représentation mécaniste de la douleur, leurs représentations sociales des psychologues et de la psychologie, les stigmates associés à leur trajectoire de maladie permettent certainement d'expliquer ce rejet. Comme nous le verrons dans le chapitre suivant, celui-ci a une influence considérable sur le processus d'implantation de dispositifs de neurostimulation qui suppose la consultation « obligatoire » d'un psychologue ou d'un psychiatre.

Conclusion

L'accompagnement des patients souffrant de douleurs chroniques par des psychologues est généralement considéré comme de première importance. En travaillant sur le discours des patients, les psychologues leur permettent notamment d'accepter et de coopérer avec leur douleur afin que celle-ci ne soit plus un fardeau, mais un colocataire plus discret. Ce faisant, ils permettent de diminuer l'intensité des syndromes dépressifs et anxieux, participant ainsi à une réduction de l'intensité des douleurs et même de l'incapacité fonctionnelle des patients.

Malgré l'importance des psychologues, leur implantation importante dans les SDC et le renvoi fréquent des professionnels de santé déjà rencontrés à la dimension psychologique de leur douleur, les patients n'en ont généralement jamais consulté. Ce phénomène peut notamment être expliqué par les représentations que les patients ont de la douleur et des psychologues, mais aussi par des problèmes d'ordre financier. Parmi les quelques patients initialement enclins à accepter la dimension psychologique de la douleur et à se faire accompagner par un psychologue, certains n'ont pas les moyens de payer les consultations. Les contraintes financières sont parfois telles qu'elles sont susceptibles de biaiser le jugement des patients et de les amener à considérer que la psychologie est inutile à leur accompagnement.

C'est dans ce contexte peu favorable que les SDC proposent généralement un accompagnement psychologique aux patients atteints de LRPO. Ces derniers adoptent souvent une attitude de méfiance, voire de rejet de la psychologie. Cette attitude est non seulement le fruit de leurs représentations du corps et de la douleur souvent profondément ancrées dans le dualisme, des stigmates associés à leur trajectoire de maladie, mais aussi de leurs représentations sociales de la psychologie et des psychologues. La majorité des patients ne sait pas en quoi consiste vraiment ce métier. Beaucoup pensent que leur consultation concerne les fous, les malades

mentaux et les dépressifs suicidaires, ce qu'ils ne sont pas. Cette méconnaissance est telle que certains leur prêtent des pouvoirs presque divins et des intentions perverses.

Dans certains cas, la consultation d'un psychologue permet de faire évoluer positivement ces représentations. Cette consultation est alors généralement appréciée pour ce qu'elle est : un espace de parole et d'échanges. Force est toutefois de constater que les patients atteints de LRPO dépassent rarement les représentations sociales négatives qu'ils ont de la psychologie et des psychologues. La plupart d'entre eux leur attribuent une faible utilité dans leur accompagnement et ont en conséquence refusé de les rencontrer lorsque cela leur a été proposé.

A red cursive signature that reads "fil rouge". The signature is written in a fluid, handwritten style with a horizontal line extending from the left and right sides of the text.

La plupart des patients atteints de LRPO partagent les mêmes représentations sociales de leurs corps, de leurs douleurs et des psychologues. Ces représentations sont le fruit des caractéristiques socioculturelles et économiques des patients, mais aussi des stigmates associés à leur trajectoire de maladie. Elles les conduisent, pour la majorité, à minorer l'utilité des psychologues et *in fine* et à refuser de les rencontrer lorsque cela leur est proposé. Paradoxalement, les patients sont souvent demandeurs d'écoute et de soutien. Ce n'est cependant pas auprès des psychologues qu'ils recherchent cette aide, mais auprès d'autres patients. L'une des fonctions essentielles des groupes Facebook et en effet d'offrir aux patients un espace de parole, voire un véritable soutien psychologique.

Chapitre VIII : quatrième partie de la trajectoire de maladie des patients atteints de LRPO implantés de dispositifs de neurostimulation : l'implantation de dispositifs de neurostimulation.

Lorsque l'accompagnement des médecins algologues ne parvient pas, ou peu, à calmer les douleurs des patients atteints de LRPO, ces derniers peuvent être orientés vers des techniques de NeuroStimulation Implantée (NSI). Pour rappel, il s'agit d'une technique médicale à visée antalgique, conçue pour délivrer une stimulation électrique au niveau de la moelle épinière ou des nerfs périphériques principalement. Elle suppose l'implantation d'un générateur de courant et d'une électrode généralement positionnée au regard de la moelle épinière (cf. introduction générale, la neurostimulation implantée pour les LRPO). La NSI est indiquée pour les douleurs neuropathiques, lorsqu'elles sont considérées comme chroniques et réfractaires aux stratégies thérapeutiques conventionnelles. Elle est ainsi considérée par la HAS comme une « technique de dernier recours » (HAS, 2014c).

Bien qu'il n'existe pas de consensus ni de règles formelles permettant d'identifier avec précisions les patients éligibles à l'implantation de dispositifs de neurostimulation, ils présentent généralement des caractéristiques similaires. Ils ont souvent des douleurs intenses – c'est-à-dire généralement supérieures à 4/10 sur l'échelle visuelle analogique de la douleur (EVA) – localisées dans les jambes et/ou le dos avec une composante neuropathique. Les patients ne sont ordinairement pas éligibles à un traitement étiologique de leurs douleurs, c'est-à-dire à une chirurgie du rachis, et ont un traitement médical considéré comme optimisé et stabilisé. L'optimisation suppose notamment que les principaux traitements médicamenteux (antalgiques de palier 1, 2 et 3, antidépresseurs tricycliques et IRSN, antiépileptiques et infiltrations notamment) et non médicamenteux (Masso-kinésithérapie, TENS, mais aussi psychologie) aient été essayés (Gatzinsky et al., 2019). La stabilisation du traitement médical suppose entre autres choses que les caractéristiques de la douleur, telles que son intensité, sa sémiologie (neuropathique/mécanique), ou encore son expression (paroxystique/continue), ne soient plus affectées par les traitements et soient stables dans le temps.

Les patients présentant ces caractéristiques sont généralement considérés par les médecins algologues comme des candidats potentiels à l'implantation de dispositifs de stimulation. Leur trajectoire de maladie est dès lors susceptible de prendre une nouvelle direction et d'induire de nouvelles expériences. Comme nous le verrons dans ce chapitre, celle-ci commence

généralement par leur participation à une consultation « multidisciplinaire » de la douleur, se poursuit fréquemment par la consultation d'un professionnel de santé mentale et peut aboutir à l'implantation de dispositifs de neurostimulation.

Section 1 : les consultations multidisciplinaires préimplantatoires

Avant d'envisager l'implantation d'un dispositif de neurostimulation, la réalisation d'un bilan de préimplantation est obligatoire. Comme l'écrit la HAS, « il doit être effectué dans une structure spécialisée dans le traitement de la douleur chronique. Il demande la participation d'une équipe multidisciplinaire (au moins un algologue et un psychologue ou un psychiatre) (HAS, 2014b) ».

Dans les SDC que nous avons observées (Poitiers, Niort, La Rochelle et Bourges) et vraisemblablement dans la plupart des SDC de France, ce bilan prend la forme de consultations nommées « consultations multidisciplinaires de la douleur ». Leur organisation diffère sensiblement des Réunions de Concertation Pluriprofessionnelles (RCP) largement mobilisées dans la prise en charge oncologique par exemple (Divenah et al., 2013). Les professionnels de santé ne se réunissent pas seulement entre eux autour d'un dossier, mais le font en présence même du patient qui devient, *de facto*, un participant à part entière de la consultation. Les principaux intérêts de cette organisation sont résumés par Steeven.

Bah souvent, voilà on voit souvent un médecin à la fois et d'une consultation à une autre ils ne disent pas forcément les mêmes choses, parce qu'on n'aborde pas forcément les mêmes sujets, on ne pose pas les mêmes questions... (...) Du coup, je me dis que la pluridisciplinaire elle est intéressante parce que voilà un médecin, comme tout à chacun, on ne sait pas tout quoi. Et l'avantage c'est qu'avec toutes ces têtes autour de la table on a les différentes expériences de chacun. Qui font que des fois on va pouvoir répondre à une question différemment parce que chacun a son expérience, son vécu, sa connaissance, enfin voilà quoi. Purement, l'exemple d'une chose que j'ai trouvée intéressante, parce que poser à une personne ou même peut être plusieurs, indépendamment, finalement je n'aurais peut-être jamais eu de réponses. – Steeven

Les consultations multidisciplinaires de la douleur permettent, entre autres choses, d'envisager au cours d'une seule et même consultation différents diagnostics et différentes stratégies thérapeutiques. Par conséquent, les patients ne sont plus tributaires du morcellement du corps consécutif à l'hyper spécialisation des disciplines médicales et en une consultation, ils réalisent un parcours qui aurait dû prendre des mois, voire des années. Malgré les nombreux avantages de cette organisation, les consultations multidisciplinaires de la douleur restent relativement

peu courantes et ne font donc l'objet d'aucune réglementation ni d'aucune recommandation. En conséquence, l'organisation, le nombre ainsi que les disciplines des soignants présents sont spécifiques à chaque SDC.

Les consultations multidisciplinaires que nous avons observées ont la particularité d'être toutes réalisées en présence d'un même professeur de neurochirurgie spécialisé dans la prise en charge des douleurs chroniques à l'aide de dispositifs de neurostimulation. L'objectif de ces consultations n'est donc pas tant de réaliser une évaluation multidisciplinaire de la douleur des patients, que de déterminer ceux pouvant potentiellement être soulagés par l'implantation de dispositifs de NSI.

Ainsi, la majorité des patients observés lors de ces consultations ont des symptomatologies douloureuses chroniques réfractaires aux traitements conventionnels pouvant *a priori* être pris en charge à l'aide de dispositifs de neurostimulation (LRPO, SDRC, névralgie d'Arnold, douleurs périnéales, etc.). Cela suppose notamment qu'il est presque impossible qu'un patient arrive dans ces consultations multidisciplinaires sans avoir déjà été accompagné par un algologue de la SDC – exception faite des patients venant d'autres régions pour bénéficier de l'expertise (inter)nationalement reconnue du professeur de neurochirurgie présent. En conséquence, les profils de patients rencontrés lors de ces consultations ne sont pas seulement similaires d'un point de vue physiologique, ils le sont également du point de vue comportemental. Ces patients connaissent souvent bien le fonctionnement des SDC et ce qui est attendu d'eux. Cela ne permet pas toujours d'éviter les *fausses notes* et ne garantit pas nécessairement le bon déroulement de ces consultations, mais y contribue fortement⁹².

Dans cette section, nous souhaitons tout d'abord présenter le déroulement général des consultations multidisciplinaires que nous avons observées. Celui-ci peut être décomposé en cinq grandes étapes. Premièrement, nous verrons que la prise de connaissance des dossiers médicaux est susceptible de déterminer l'orientation des consultations. Deuxièmement, nous montrerons que l'arrivée des patients dans la salle de consultation fait partie à part entière de

⁹² Ce phénomène nous a particulièrement marqué lors de la consultation d'un homme accompagné de sa femme orienté par erreur dans une consultation multidisciplinaire. En entrant, il commence par se « plaindre » du délai d'attente 6 mois pour accéder à la consultation, puis du retard de l'équipe. Bien que ce délai d'accès aux consultations multidisciplinaires et ce retard soient courants, nous n'avions jamais observé un seul patient ayant osé aborder ce point pendant ces consultations. Tous les patients douloureux chroniques un peu expérimentés savent que les délais d'attente sont généralement longs, que la ponctualité n'est généralement pas la plus grande qualité des médecins et surtout qu'il ne faut jamais leur faire remarquer.

l'évaluation médicale des patients et qu'elle structure fortement la suite des consultations. Troisièmement, nous verrons que l'organisation des consultations multidisciplinaires est susceptible d'induire des problèmes de communication entre les médecins et les patients. Quatrièmement, nous montrerons que le processus d'évaluation médicale permet de pallier les limitations mnésiques et langagières des patients induit par ces problèmes de communication. Enfin, nous verrons que pour les patients physiologiquement éligibles à l'implantation d'un dispositif de neurostimulation, l'équipe procède généralement à une évaluation psychologique des patients qui constitue un nouveau *moment critique* pour la plupart d'entre eux.

Ces cinq étapes semblent permettre aux professionnels de santé d'identifier les « bons » et « mauvais » candidats à l'implantation de dispositifs de neurostimulation. Nous montrerons que cette distinction repose principalement sur des considérations psychologiques et non physiologiques. Nous verrons que cette distinction modifie non seulement le contenu des consultations, mais aussi les informations relatives au fonctionnement des dispositifs de neurostimulation qui sont apportées aux patients.

Enfin, nous verrons que les patients considérés comme de bons candidats à la neurostimulation, ce qui s'apparente à un nouveau « diagnostic » est inscrit sur leur compte rendu de consultation : celui de Lombo Radiculalgie Post-opératoire. Nous montrerons que la construction et l'utilisation de ce diagnostic sont inhabituelles à bien des égards.

Déroulement des consultations multidisciplinaires

Prise de connaissance des dossiers médicaux et arrivée des patients

Avant même l'arrivée des patients, l'équipe commence par prendre connaissance du dossier médical des patients. Celle-ci se fait notamment par l'intermédiaire de la lecture des derniers comptes rendus de consultation et par la présentation des patients par les médecins algologues. Cette étape permet entre autres à l'équipe de déterminer *a priori* l'orientation de la consultation dans sa dimension clinique et personnelle. C'est particulièrement lors de cette phase que les *stigmates* accumulés tout au long de la trajectoire de maladie des patients s'expriment avec le plus de force. La mention de troubles psychologiques ou de procédure en responsabilité notamment⁹³, alertent généralement les professionnels de santé (cf. Partie 1, chapitre V, section 2) et ne manque pas d'influencer le contenu de la consultation.

Un membre de l'équipe, souvent un externe en médecine, va chercher le patient dans la salle d'attente...

L'arrivée des patients constitue la première phase d'évaluation. Leurs démarches, leurs postures et même les sons qu'elles provoquent permettent souvent d'identifier les raisons des consultations avant même que les patients ne prennent la parole. Les lombalgies et les sciatalgies sont par exemple souvent responsables d'une claudication plus ou moins prononcée, les dos voûtés à outrance sont révélateurs de potentiels problèmes d'équilibres sagittaux et le talonnage – c'est-à-dire une accentuation du bruit provoqué par la pression des talons sur le sol – évoque un déficit du triceps et/ou une hypertonie de la loge antérieure⁹⁴. Leurs vêtements sont également regardés avec attention. Le « jogging-basket », en particulier chez les femmes, est souvent révélateur d'une symptomatologie dépressive sous-jacente⁹⁵.

⁹³ Il existe également un autre stigmate dont l'influence est déterminante : la Mutuelle Générale de l'Éducation Nationale (MGEN). Les patients affiliés à la MGEN sont considérés comme particulièrement difficiles.

⁹⁴ L'analyse des sons est un domaine peu investigué par la médecine. Nous avons cependant eu la chance de pouvoir travailler à l'élaboration d'un projet d'analyse et de classifications des sons associés aux troubles de la marche avec le Dr. P. Denormandie, neuro-orthopédiste de l'hôpital Raymond Poincaré de Garches. Ce dernier s'est penché sur les troubles de la marche et sur les différents moyens de les diagnostiquer.

Son expérience lui a notamment permis de mettre en relation les sons produits par la marche avec la présence de troubles fonctionnels. Un pied normal possède en effet quatre points d'appui (Riskowski et al., 2015) responsables du son produit par une « marche normale ». La présence d'un déficit et/ou d'une hypertonie musculaire modifie l'appui du pied et donc l'expression de la mélodie de la marche (notamment en termes de rythme, d'intensité et de timbre).

⁹⁵ Le fait de porter attention à son apparence est par exemple l'un des items du questionnaire d'évaluation de la symptomatologie dépressive Hospital Anxiety and Depression Scale. Les patients déclarant ne pas porter attention à leur apparence sont considérés comme présentant un risque d'avoir une symptomatologie dépressive plus important que les patients déclarant porter attention à leur apparence. Ce phénomène semble davantage toucher les femmes que les hommes, puisque les techniques de beauté (maquillage, parures, etc.) sont majoritairement

Cette première phase commune à la quasi-totalité des consultations, qu'elles soient multidisciplinaires ou non, est d'une importance majeure. La moindre *fausse note* peut d'emblée *stigmatiser* les patients, c'est-à-dire de les disqualifier pour tout le reste de la consultation. Arriver trop rapidement, s'installer avec trop d'agilité peut conduire les médecins à minimiser l'impact de la douleur. À l'inverse, arriver dans un fauteuil roulant – lorsque rien ne semble le justifier sur le plan médical – peut suggérer la présence de troubles cognitivo-comportementaux tels que la kinésiophobie (la peur du mouvement), la catastrophisation (une exagération de la douleur), un syndrome de Münchhausen (simuler une maladie pour attirer l'attention) ou encore un trouble de la personnalité histrionique – particulièrement pour les femmes. Si les médecins ne tiennent généralement pas rigueur aux patients déguenillés tant ils savent que la douleur conduit souvent à l'oubli de soi, ils n'en apprécient pas moins ceux faisant « l'effort » de s'habiller convenablement. Mais attention, cet effort doit être soigneusement dosé, en particulier pour les femmes. Alors que l'absence de maquillage suggère généralement que la douleur a pris le dessus sur la vie des patient(e)s, signe annonciateur d'une possible symptomatologie dépressive, un maquillage trop élaboré peut à l'inverse amener les médecins à penser que l'impact de la douleur sur la vie quotidienne n'est, somme toute, pas si important. Pire encore, il peut être perçu comme la manifestation d'une personnalité séductrice.

Il est pour eux difficilement concevable qu'une patiente présentant des douleurs lombaires ou sciatiques se présente en chaussures à talon, car l'argument médical – les chaussures à talons sont mauvaises pour la statique – prévaut sur l'argument social – je ne sors jamais sans mes chaussures à talon. Il est également souvent impensable qu'un patient présentant des troubles de la marche n'utilise pas de canne sous prétexte de vouloir soigner son apparence, fut-ce pour les médecins eux-mêmes. Les patients arrivant avec une TENS suscitent souvent l'approbation des professionnels présents. Ce sont les patients qui malgré les câbles, les patchs, les décharges électriques et la stigmatisation privilégient le soulagement de la douleur à leur apparence. Gare aux patients qui, lors de la consultation, déclarent être soulagés par la TENS, mais qui ne l'utilisent pas. Comme nous l'avons en effet évoqué dans le chapitre précédent, certains professionnels de santé considèrent que l'apparence doit être subordonnée aux règles médicales. Ce qui n'est évidemment pas le cas pour la plupart des patients. Ces différences de vision, de culture, sont parfois responsables d'une stigmatisation des patients. Pour ceux s'écartant un peu trop du comportement attendu par les professionnels de santé, les dés sont bien souvent jetés avant même que la consultation n'ait pu commencer.

féminines (Ghigi, 2016). Il sera donc considéré comme moins « normal » qu'une femme ne prenne pas soin de son apparence qu'un homme.

Prise de contact médecins-patients

Une fois les patients assis⁹⁶, l'équipe s'inquiète généralement de leur ressenti, les rassure et les informe du rôle de chacun des membres.

S'en suit un temps d'échange lors duquel les patients commencent presque toujours par exposer leur parcours médical et la raison de leur consultation. La régularité de cette présentation témoigne vraisemblablement de leur acculturation au système médical qu'ils côtoient depuis de nombreuses années pour la plupart. De fait, beaucoup sont surpris lorsqu'en lieu et place du « traditionnel » examen clinique, les professionnels de santé commencent par les interroger sur leur vie familiale, professionnelle ou encore leurs hobbies. Des éléments anecdotiques – du point de vue médical – glanés dans les dossiers médicaux sont également mentionnés par l'équipe, vraisemblablement dans l'objectif de présenter une face positive et de favoriser l'alliance thérapeutique. Cette phase est particulièrement importante, car les professionnels de santé ont généralement conscience que les patients sont souvent désarçonnés par le nombre de médecins qui se trouve face à eux.

« Un patient, quand il arrive dans une consultation interprofessionnelle il est quand même un peu en état de stress. Il arrive devant, entre 5 et 10 personnes selon les endroits. Mettez-vous juste une minute à sa place, c'est extrêmement stressant. Il a un petit peu parfois l'impression parfois d'être au tribunal ».
Catherine Sebire, MEDCO, 2018

Ces mots prononcés par Catherine Sebire lors d'un congrès organisé par MEDTRONIC, leader français des dispositifs de neurostimulation implantés, mettent en exergue les conséquences de l'organisation de ces consultations sur les patients. Le nombre important de professionnels de santé présents est source de stress pour la plupart des patients qui ont l'impression d'être « jugés ». Certains, comme Sandrine, parlent même de traumatisme.

Oui [la consultation s'est bien passée], même si ça m'a traumatisé. Mais oui, ça... Ça... Il y avait plein de corps de métier (...) Ils ont essayé de me mettre à l'aise, ils m'ont laissée parler... Mais comme je le disais, je n'étais pas bien. Et j'ai pas, j'arrivais pas à poser mes questions quoi. – Sandrine

⁹⁶ Les façons qu'ont les patients de s'asseoir sont, elles aussi, analysées avec attention. Prennent-ils une position antalgique ? Utilisent-ils des coussins ? etc.

Le *verbatim* de Sandrine met en exergue l'une des principales limites des consultations multidisciplinaires. Il ne s'agit pas tant du stress, voire du traumatisme, induit par le grand nombre de professionnels de santé présents que de ses conséquences sur la capacité d'élocution des patients. Pour certains d'entre eux, il est déjà difficile de s'exprimer face à un médecin. On comprend dès lors que la tâche soit plus ardue encore face à 3, 5, voire 10 professionnels de santé. Or, il est particulièrement important de rassurer les patients, car le bon déroulement de la consultation est tributaire de leur capacité d'élocution (Cicourel, 2002). Pour autant, les patients ne semblent pas toujours préparés par leur médecin algologue à cette consultation. C'est donc souvent auprès de patients ayant déjà fait l'expérience de ces consultations qu'ils vont chercher conseil.

On m'avait dit d'prendre des notes etc., et c'est vrai que c'est... c'est judicieux parce que sur le coup quand on... on se retrouve face à... à une équipe médicale en fait, en face de vous avec euh différentes personnes, voilà, euh... 'fin... et c'est vrai qu'il y a un p'tit peu, non seulement angoissant euh... Heum... et puis déstabilisant et puis y a des choses que vous pensez pas quoi et qu'il y a des choses que vous pensez seule chez vous. – Laurence

Laurence témoigne non seulement de l'angoisse générée par les consultations multidisciplinaires, mais aussi de ses conséquences sur le déroulement de la consultation. L'angoisse déstabilise la plupart des patients qui en viennent parfois à oublier les questions qui leur importent vraiment. Pour pallier cette situation, la meilleure chose à faire est de noter ces questions avant la consultation.

Aux difficultés d'expression rencontrées par les patients peut s'ajouter le manque d'écoute des professionnels. Celui-ci semble être favorisé par la présence d'autres médecins qui ne sont pas seulement des pairs, mais aussi des amis.

Là justement où est le problème d'avoir deux médecins en même temps... C'est que les deux parlent en même temps ! Alors de temps en temps ils se taisent, ils en laissent parler un, mais ce que le patient dit c'est pas forcément à l'écoute (...) À un moment le docteur X faisait un mot à mon médecin [généraliste] sur le dictaphone, et en même temps le docteur Y me parlait à moi ! Donc allez écouter tout en parlant. Quelque part, c'est bien et c'est pas bien d'avoir deux médecins en même temps ! L'un après l'autre oui ! Je pense ! Ça ce serait un plus pour les futurs patients ! Maintenant... J'irais pas me battre avec eux vous savez. – Calvin

Le manque d'écoute est abordé par Calvin dont la consultation multidisciplinaire n'a pourtant eu lieu qu'en présence de deux médecins. L'absence de coordination entre les professionnels de santé peut non seulement diminuer leur capacité d'écoute des patients, mais également induire des difficultés de compréhension supplémentaires pour les patients. Il est intéressant de constater que malgré les difficultés rencontrées, Calvin n'ose pas en faire part aux médecins. Comme beaucoup de patients à ce stade de leur trajectoire de maladie, il connaît les règles qui régissent les consultations médicales. Il sait au fond de lui-même que remettre en question l'organisation de la consultation est susceptible de faire perdre la face aux professionnels de santé, transformant ainsi la consultation en champ de bataille. Il en résulte que Calvin relativise l'intérêt de ces consultations.

L'évaluation médicale

Une fois les patients rassurés, une période est ensuite dédiée à l'évaluation médicale. Celle-ci est presque exclusivement réalisée par le chirurgien implantateur qui commence généralement par prendre connaissance des derniers examens d'imagerie dans l'objectif d'identifier une problématique mécanique susceptible d'expliquer les douleurs et de faire l'objet d'un traitement chirurgical étiologique⁹⁷. L'oubli des imageries est généralement perçu par les professionnels de santé comme un manque de sérieux et d'investissement, donnant souvent lieu à de vives réprimandes telles que « vous attendez six mois pour une consultation et le jour venu vous oubliez vos examens. Sans vos examens, on ne peut pas avancer ». Les patients, confus de cet oubli et de la situation, s'excusent⁹⁸.

Le chirurgien implantateur poursuit par un interrogatoire extrêmement directif visant principalement à identifier les caractéristiques des douleurs. Cette directivité nous semble permettre de pallier une partie au moins des limitations mnésiques et langagières des patients révélés par A. Cicourel.

« Les patients ne parviennent pas toujours à se remémorer des détails précis ou des séquences exactes d'événements : les descriptions qu'ils fournissent peuvent induire l'interviewer en erreur, comme il peut arriver aussi que le médecin qui interrompt fréquemment le patient en cherchant à cerner un sujet donné reçoive des informations incongrues ou sans rapport apparent avec le sujet concerné, alors qu'il doit s'efforcer en même temps de se rappeler si chaque réponse est adéquate et si telle séquence d'événements est claire. Le médecin et le linguiste sont donc confrontés à des problèmes similaires : il

⁹⁷ Lorsqu'un chirurgien orthopédiste est présent, c'est généralement lui qui réalise cette vérification.

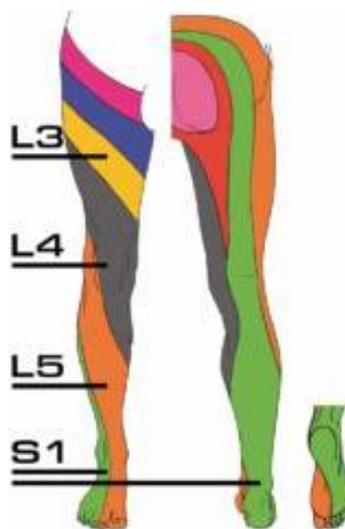
⁹⁸ Tous n'ont pourtant pas été prévenus des enjeux de cette consultation et encore moins de son objet.

s'agit avant tout de savoir comment conférer de la visibilité à des aspects des discours et des matériaux textuels qui semblent artificiels, implicites ou mensongers – le médecin étant tenu par ailleurs d'offrir des marques soutenues de sa politesse, de son intérêt et de son expertise (Cicourel, 2002, p. 64) ».

Lors de cette partie de la consultation, les patients ne peuvent souvent plus répondre que par oui, non, des nombres, des mots, mais jamais des phrases. Toute tentative de justification ou d'explication fait l'objet d'un vif recadrage suivi de brèves excuses. Il s'agit pour le chirurgien de réunir et d'assembler le plus clairement possible tous les éléments susceptibles d'influencer sa décision médicale sur le versant biologique.

L'intensité de la douleur est appréhendée à l'aide d'une échelle numérique de la douleur (cf. partie 1, chapitre III, section 2). La sémiologie douloureuse est évaluée à partir des principaux items du DN4, une évaluation de l'efficacité de la TENS ainsi que par des questions relatives à leur caractérisation mécanique (douleurs positionnelles, évolution au cours de la journée, etc.) (cf. partie 1, chapitre VII, section 2). Les questions relatives à la localisation des douleurs sont plus complexes. Il s'agit d'abord pour le chirurgien de déterminer s'il existe une corrélation entre la localisation des douleurs et l'anatomie du système nerveux périphérique, en particulier lorsqu'elles sont identifiées comme neuropathiques. À chaque compression/lésion d'une racine nerveuse correspond un territoire douloureux : il s'agit des dermatomes (cf. image ci-dessous).

Figure 20 : Projection des dermatomes des membres inférieurs



© PRISMATICS Lab.

Les sciaticques correspondent à l'irritation des racines nerveuses L5 ou S1 et touchent les territoires colorés en orange et en vert. Les cruralgies correspondent à l'irritation des racines nerveuses L3 ou L4 et touchent les territoires colorés en jaune et en gris.

Lorsque les douleurs touchent le dos et les jambes, ce qui est généralement le cas, le chirurgien implantateur cherche à déterminer la zone la plus dérangeante pour les patients. Bien que ça soit souvent le cas, il ne s'agit pas forcément de celle dont l'intensité est la plus importante. Il peut également s'agir de celle considérée comme la plus invalidante dans la vie quotidienne⁹⁹. Les patients ont donc souvent du mal à déterminer ce qui, des douleurs du dos ou des jambes, les dérange le plus. Pour pallier cette limitation, le chirurgien implantateur reformule généralement sa question : « si vous aviez une baguette magique et que vous pouviez enlever une seule douleur, vous enlèveriez celle du dos ou des jambes ? ». Derrière ces questions se cache « un algorithme » décisionnel dont l'objectif est d'identifier les patients physiologiquement éligibles à l'implantation d'un dispositif de neurostimulation¹⁰⁰.

De l'évaluation physiologique à l'évaluation psychologique

À la suite de cette évaluation, trois approches thérapeutiques sont susceptibles d'être proposées aux patients : l'exploration chirurgicale, l'optimisation des traitements médicamenteux et non médicamenteux ou l'implantation de dispositifs de neurostimulation. Les deux premières propositions sont finalement assez rares pour les patients correctement orientés par leur algologue. Le traitement étiologique de la douleur a souvent déjà été exclu. L'optimisation des traitements a généralement été faite en amont de la consultation¹⁰¹ et reste donc principalement proposée aux patients ne pouvant bénéficier ni d'une chirurgie, ni de l'implantation d'un dispositif de neurostimulation¹⁰². Les patients réfractaires aux traitements et remplissant les conditions physiologiques d'éligibilité à l'implantation d'un dispositif de neurostimulation sont donc susceptibles de se voir proposer cette thérapeutique.

⁹⁹ Parce qu'elles rendent difficile la mobilisation des pédales de frein, d'embrayage et d'accélération, les douleurs dans les jambes peuvent être particulièrement invalidantes pour les patients effectuant de nombreux trajets en voiture par exemple.

¹⁰⁰ L'absence de corrélation entre le territoire douloureux et la projection des dermatomes est susceptible, si ce n'est de remettre en cause le diagnostic de douleur neuropathique, au moins d'en relativiser l'importance dans le problème douloureux des patients. La localisation de la zone la plus dérangeante lui permet de déterminer le type d'électrode pouvant être potentiellement utilisé. S'il s'agit des jambes uniquement, ce sera vraisemblablement une électrode percutanée, c'est-à-dire peu invasive. S'il s'agit du dos avec ou sans les jambes, certainement une électrode chirurgicale.

¹⁰¹ Pour autant, la vérification de ces points peut être considérée comme la principale raison d'être des consultations multidisciplinaires. La multiplicité des disciplines médicales présentes lors de ces consultations permet d'abord et avant tout de s'assurer que tous les traitements existants ont bel et bien été proposés aux patients. Déclarer qu'aucun traitement, qu'il soit médicamenteux, non médicamenteux ou chirurgical, n'est en mesure de soulager les patients n'est pas une chose possible pour un médecin seul. Nous pensons également que comme le font remarquer A. Le Divenah et al. à propos des réunions de concertation pluridisciplinaires oncologiques, les consultations multidisciplinaires préimplantatoires permettent de préserver les responsabilités individuelles des professionnels de santé (Divenah et al., 2013). En cas d'échec des traitements proposés, ce qui est relativement courant chez les patients atteints de LRPO, les professionnels de santé sont protégés.

¹⁰² Pour des raisons physiologiques et/ou psychologiques.

Ce n'est cependant pas parce qu'ils peuvent y prétendre sur le plan physiologique qu'ils le peuvent sur le plan psychologique. Dans les consultations multidisciplinaires que nous avons observées, la proposition d'implantation de dispositifs de neurostimulation est généralement précédée d'une « mise à l'épreuve psychologique ». Celle-ci est souvent vécue comme un nouveau *moment critique* par la plupart des patients. Il leur est en effet souvent annoncé « qu'ils ne guériront pas » de leurs douleurs et « qu'ils mourront avec ». Ce qui constitue pour les professionnels de santé un « fait médical » leur est asséné avec force. Aujourd'hui il n'est pas possible de « guérir » de douleurs neuropathiques postopératoires, il est tout au plus possible d'en soulager la symptomatologie. Pour la plupart des patients, cette annonce signe la fin d'une quête qui depuis des années anime leurs recherches et espoirs : celle d'un soulagement total et définitif, c'est-à-dire la guérison. Cette dernière apportait la promesse de réparer ce que les douleurs avaient altéré et parfois même détruit. Les bouleversements qu'elles avaient engendrés sur leur vie personnelle, familiale et professionnelle devaient être transitoires, ils sont désormais annoncés comme permanents. Si encore les patients pouvaient douter du bien-fondé de cette annonce, cela leur laisserait une once d'espoir. Ce n'est même pas le cas, car s'il est toujours possible de remettre en cause la parole d'un médecin représentant une seule discipline médicale, il est beaucoup moins facile de remettre en cause celle de plusieurs médecins représentant la plupart des disciplines médicales. Bouleversés par cette annonce, certains patients ne comprennent pas. Ils ne saisissent pas le sens des mots prononcés, pas plus qu'ils ne conçoivent qu'une équipe si nombreuse, composée de professionnels aguerris, puisse s'avouer vaincue si rapidement alors que de nombreux professionnels leur ont déjà promis de les guérir. Leurs repères sont bouleversés : n'ont-ils consulté que des charlatans jusqu'à présent ? L'équipe est-elle vraiment compétente ?

Pour les professionnels de santé, cette violence semble considérée comme nécessaire. Ils connaissent les limites thérapeutiques de la neurostimulation implantée : il s'agit d'une stratégie thérapeutique palliative et non curative. Elle ne soulage la plupart du temps que partiellement les douleurs des patients atteints de LRPO et si elle leur permet de regagner en qualité de vie, elle ne saurait leur permettre de retrouver leur vie d'avant (Kapural et al., 2017). Ils savent également que les attentes des patients sont primordiales et que lorsqu'elles sont disproportionnées, elles conduisent généralement à leur insatisfaction, et par extension à l'échec de la thérapie.

Nous avons ainsi rencontré lors d'une consultation multidisciplinaire un jeune couple dont la femme, atteinte de LRPO, était implantée de dispositifs de neurostimulation depuis plus de 5 années. Lorsque les professionnels de santé lui demandent si elle est satisfaite de la neurostimulation, elle hésite... Puis finalement déclare que « non, parce que vous comprenez, cet hiver on est allé au ski et je n'ai même pas pu skier ». Le mari intervient « tu te rappelles pas comment t'étais y'a cinq ans ? Tu pouvais même plus enfiler tes chaussettes, tu pouvais plus travailler. Aujourd'hui on a ouvert un restaurant dans lequel tu travailles. »

Les exemples similaires à celui-ci sont légions, car la plupart des patients continuent à espérer, à croire la guérison possible, même lorsqu'il leur a été répété à plusieurs reprises et sans ambiguïté que c'était impossible. Beaucoup de patients, mais aussi de leurs proches, sont atteints de ce nous appelons « le syndrome de la baguette magique ». Ils attendent des thérapies qui leurs sont proposées, en particulier lorsqu'elles sont invasives comme c'est le cas pour la chirurgie (cf. partie 1, chapitre V, section 1) et par extension la neurostimulation implantée, qu'elles effacent leurs douleurs et qu'elles suppriment leurs médicaments et handicap(s). Or, plus grande sont les attentes, plus intense est la déception.

À ce syndrome s'ajoute celui « du corps d'avant magnifié » qui nous semble particulièrement concerner les anciens sportifs. Les patients qui en sont touchés ne veulent pas seulement retrouver leur corps d'avant – c'est-à-dire un corps qui serait non seulement sans douleur, mais aussi épargné par le temps – ils le veulent aussi plus fort et plus résistant. Nous l'avons observé sur les réseaux sociaux et lors des consultations : avant l'apparition de leurs douleurs ils auraient pu faire un Iron Man¹⁰³, un marathon, du pole dance ou gravir l'Everest, ils veulent rattraper le temps perdu. Ces patients seront évidemment déçus si la neurostimulation implantée leur permet « seulement » de mettre leurs chaussettes, de marcher plus de 30 minutes ou encore d'aller chercher du pain à vélo. Pourtant, lors des consultations multidisciplinaires, la plupart d'entre eux ne sont même plus capables de faire ces choses « banales » pour les personnes en bonne santé.

Les professionnels de santé savent donc que pour que la neurostimulation soit efficace, les patients doivent repenser leur vie, leur corps, leurs rapports aux autres, en somme amorcer un véritable travail de deuil : celui d'une vie d'avant définitivement perdue. C'est à cette seule

¹⁰³ Il s'agit d'un triathlon composé de 3,8 km de natation, 180,2 km de cyclisme et qui s'achève par un marathon, soit une course à pied de 42,2 km.

condition que la neurostimulation implantée peut être efficace et, par extension, peut leur être proposée.

Les « bons » et « mauvais » candidats à l'implantation de dispositifs de neurostimulation

Les « bons » candidats

Rarement lors de la première consultation multidisciplinaire, mais parfois, les patients sont considérés comme « de bons candidats »¹⁰⁴ – éligibles sur le plan physiologique et psychologique – à la neurostimulation. Il s'agit des patients qui ont des attentes raisonnables vis-à-vis de cette technique, c'est-à-dire qui ont compris que la douleur faisait partie de leur vie et que la neurostimulation ne leur permettra pas de retrouver leur vie d'avant. Ce sont des patients qui ont des objectifs concrets et des projets de vie en adéquation avec leurs douleurs.

L'équipe et plus particulièrement le chirurgien implanteur, leur explique alors le fonctionnement et le déroulement du processus d'implantation des dispositifs de neurostimulation. La plupart des patients ayant déjà fait usage de la TENS, la neurostimulation implantée leur est présentée comme une TENS implantée dans le corps, plus efficace et surtout moins contraignante. Il n'est jamais dit aux patients que la NSI peut les soulager totalement, mais qu'ils peuvent espérer un soulagement de 50 % des douleurs, peut-être plus. Pour les patients souhaitant avant tout arrêter les médicaments, il leur est souvent annoncé qu'un arrêt total et définitif est rarement possible, mais que la NSI permet néanmoins d'envisager une réduction des traitements.

Le déroulement de l'implantation est généralement présenté sous son meilleur jour, car les médecins sont convaincus que la neurostimulation pourra apporter de réels bénéfices à ces patients. Il serait dommage que ceux-ci passent à côté d'une telle « opportunité » à cause d'inquiétudes relatives à l'opération et/ou à la vie quotidienne avec les dispositifs de neurostimulation.

L'implantation de l'électrode se fera par voie chirurgicale « mini-invasive » ou percutanée « comme une péridurale chez une femme enceinte ». L'électrode sera alors connectée à un générateur de courant externe pour la « phase test ». Lors de cette phase les patients pourront rentrer chez eux pour essayer la neurostimulation « loin des blouses blanches » pendant une semaine environ. Si la stimulation est un succès, c'est-à-dire que les patients sont satisfaits, un générateur de courant interne sera implanté – dans la fesse, sous la ceinture pour ne pas gêner,

¹⁰⁴ Il s'agit de la terminologie employée lors des consultations multidisciplinaires

et connecté à l'électrode lors d'une deuxième chirurgie. Si ce n'est pas le cas, l'électrode sera tout simplement retirée. Il est généralement dit aux patients que « la beauté de cette technique, c'est qu'elle est totalement réversible ». Il leur est expliqué que la phase test permettra de déterminer le type de générateur de courant implanté. Si leur consommation électrique est faible, ils pourront bénéficier d'un générateur non rechargeable, si elle est forte, d'un générateur rechargeable. Le premier a l'avantage de ne pas avoir à être rechargé et s'avère donc totalement transparent dans l'usage quotidien. Certes, il faut le changer tous les 3 à 5 ans – ce qui nécessite une nouvelle intervention chirurgicale, mais cela permet de faire une « veille technologique » et donc de toujours bénéficier des dernières innovations technologiques. Le deuxième présente l'inconvénient de devoir être rechargé quelques fois dans la semaine, mais a l'avantage d'avoir une durée de vie importante – environ 9 ans, limitant ainsi le nombre d'interventions.

Les complications sont toujours énoncées, mais souvent relativisées par rapport à d'autres techniques chirurgicales. Il existe des risques infectieux, comme c'est le cas « à chaque fois qu'on passe la barrière de la peau », qui ne touchent finalement que moins de 5 % des patients. Les complications sévères, comme le risque d'hématome épidermique sont présentées comme extrêmement rares. Elles ne concernent que 0.25 % des patients et seulement 0,03 % développent un déficit neurologique sévère (Eldabe, Buchser et Duarte, 2015).

Une fois ces informations en leur possession, c'est aux patients de décider s'ils acceptent ou non l'implantation d'un dispositif de neurostimulation. Ils feront généralement part de leur décision à leur algologue lors d'une prochaine consultation.

Les « mauvais » candidats

Les patients d'emblée considérés comme de « bons candidats » sont plutôt rares. La plupart d'entre eux n'ont pas fait le deuil de leur vie d'avant et sont touchés par « le syndrome de la baguette magique » et/ou « du corps d'avant magnifié ». Ils n'ont souvent pas d'objectifs concrets et encore moins de projets de vie en adéquation avec leurs douleurs. La vie professionnelle cristallise souvent les tensions, car ils n'ont jamais imaginé changer d'activité – ça ne leur a du reste presque jamais été suggéré (cf. partie 1, chapitre VI, section 1).

C'est à cet instant précis que tout est susceptible de basculer. Pour les aider, c'est-à-dire en faire de « bons candidats », l'équipe leur « propose » généralement de rencontrer un psychologue ou un psychiatre. Or, comme nous l'avons vu dans le chapitre précédent (cf. partie 1, chapitre VII, section 3), la plupart des patients atteints de LRPO se méfient des professionnels de santé mentale, voire les rejettent totalement. Certains perçoivent cette « proposition » comme une

nouvelle remise en cause de l'ancrage biologique de leur douleur. Ils sont venus consulter des médecins, on leur « propose » de « rencontrer » un psychologue. Le compte n'y est pas, ils ne comprennent pas. Les professionnels de santé leur expliquent : « à cause de vos douleurs vous ne dormez plus, ça ne se passe pas bien à la maison donc vous êtes à fleur de peau. Et comme votre système nerveux est irrité ça vous envoie en permanence des signaux douloureux. En temps normal ils sont régulés, mais là ce n'est plus le cas ». Cette explication, parce qu'elle renvoie à la dimension psychologique de la douleur ne convainc généralement pas. La tension monte, certains s'agacent, d'autres s'énervent. Il est souvent dit aux patients ne connaissant la finalité de cette consultation, c'est-à-dire l'évaluation de leur éligibilité à l'implantation de dispositifs de neurostimulation, que s'ils acceptent de rencontrer un psychologue, il pourra éventuellement leur être proposé « quelque chose qui pourrait les aider » lors d'une prochaine consultation multidisciplinaire. La consultation se termine, sans plus d'informations.

La situation est souvent plus difficile pour les patients venus dans l'espoir de se faire implanter de dispositifs de neurostimulation. Leur médecin algologue leur avaient souvent déjà présenté la neurostimulation implantée et des recherches personnelles leur avaient parfois permis de compléter les informations apportées. Ils sont donc venus dans l'espoir de bénéficier de l'implantation d'un dispositif de haute technologie, implanté par un neurochirurgien, qui leur a souvent été présenté comme leur dernière chance d'être soulagé. Cette présentation a tout pour plaire. Nous avons en effet déjà vu à quel point la plupart des patients tenaient en estime la chirurgie et les chirurgiens (cf. partie 1, chapitre V, section 1). Le fait que la neurostimulation soit un dispositif électronique de haute technologie, implanté par un neurochirurgien, considéré comme « l'élite de l'élite », augmente certainement encore un peu plus les espoirs que les patients placent dans cette thérapie.

Dès lors, et comme pour la chirurgie du rachis (cf. partie 1, chapitre V, section 1), l'absence d'indication n'est pas vécue comme un soulagement, mais comme le présage d'années, voire d'une éternité de douleurs. À cette perspective anxiogène s'ajoute le sentiment d'avoir été désavoué par le corps médical : si la douleur n'est pas associée à une problématique physiologique suffisamment importante pour qu'ils bénéficient de tels dispositifs, c'est qu'une partie, voire la totalité de leur ressenti, est d'origine psychologique. La plupart des patients et de leurs proches parviendront souvent à cette conclusion, pourtant erronée.

Les médecins savent bien que leur refus ne satisfait généralement pas les patients, voire leur déplaît carrément. Pour désamorcer la situation¹⁰⁵, ils vont alors leur présenter la neurostimulation sous son jour le plus sombre. Cette stratégie permet vraisemblablement de diminuer les attentes des patients. Il leur est généralement annoncé qu'ils ne peuvent espérer qu'un soulagement de la douleur de 50 %, parfois moins. L'arrêt des médicaments et même leur diminution sont souvent rares. Il n'est généralement pas fait mention de « la beauté de cette technique », c'est-à-dire de sa réversibilité, car les patients pourraient vouloir l'essayer.

Il n'est plus question de chirurgie « mini-invasive » ou d'intervention aussi peu invasive qu'une « péridurale pour une femme enceinte ». L'implantation de l'électrode nécessite « toujours » la réalisation d'une chirurgie invasive réalisée à proximité de la moelle épinière. Le risque d'infection, toujours inférieur à 5 %, n'est plus présenté comme minime, mais comme important. Pour peu que les patients soient fumeurs ou diabétiques, il leur est rappelé que ces éléments sont des facteurs de complication importants. Le risque d'hématome épidural n'est plus présenté par sa faible occurrence, mais par sa conséquence la plus terrible : la paralysie. Les contraintes associées à l'utilisation de la neurostimulation sont également présentées différemment. Une nouvelle chirurgie doit être effectuée tous les 3 ans pour remplacer les générateurs non rechargeables. Les dispositifs rechargeables doivent être rechargés plusieurs fois par semaine, parfois même tous les jours.

Si malgré ces éléments, les patients souhaitent toujours bénéficier de cette thérapie – ce qui est généralement le cas, il faut qu'ils acceptent de rencontrer un psychologue. C'est à cette seule condition que la neurostimulation pourra éventuellement leur être proposée lors d'une prochaine consultation multidisciplinaire.

Comme nous le verrons dans le prochain chapitre, la suite de la trajectoire de maladie des patients dépendra de leur capacité à non seulement accepter de consulter un psychologue, mais aussi à jouer le bon rôle lors de cette consultation.

Les Lombo Radiculalgies Post-opératoires, un diagnostic particulier

Un diagnostic médical ou institutionnel ?

Pour les patients qui se voient proposer l'implantation de dispositifs de neurostimulation, ce qui s'apparente à un nouveau « diagnostic » est inscrit sur leur compte rendu de consultation : celui

¹⁰⁵ Cette stratégie permet également de prévenir, dans une certaine mesure, le nomadisme médical. Comme pour la chirurgie du rachis, il est tout à fait possible que des patients non-satisfaits par la réponse des professionnels de santé s'orientent vers un chirurgien/un anesthésiste implanteur acceptant de les opérer.

de Lombo Radiculalgie Post-Opératoires (LRPO) – qui est rappelons-le la traduction de Failed Back Surgery Syndrome (FBSS).

Le diagnostic de LRPO nous semble avoir trois particularités. Premièrement, il déroge à l'acception usuelle de ce qu'est un « diagnostic ». Le terme de diagnostic est en effet défini par Le Centre National des Ressources Textuelles et Lexicales (CNRTL) « comme l'art d'identifier une maladie d'après ses signes, ses symptômes », celui-ci servant principalement à orienter les décisions et traitements médicaux. C'est pourquoi Anselm Strauss écrit que « le traitement médical s'appuyant sur le diagnostic se traduit en plan d'action ou *schéma de trajectoire*, sorte de cartographie grâce à laquelle le médecin – le responsable ou directeur de trajectoire – visualise les actions à entreprendre (...) (Strauss, 1992, paragr. 274) ». Or, il est possible de considérer que le diagnostic de LRPO procède de la logique inverse. La « maladie » n'est pas identifiée à partir de ses symptômes physiologiques, mais à partir de sa réponse aux thérapeutiques proposées – réfractaires aux traitements conventionnels et physiologiquement éligible à l'implantation d'un dispositif de neurostimulation. Autrement dit, ce n'est pas le diagnostic qui induit les thérapies, mais les thérapies qui induisent le diagnostic.

Ce phénomène suppose deuxièmement que le diagnostic de LRPO ne permet pas tant d'identifier une nouvelle « maladie », que d'ouvrir une ligne d'orientation thérapeutique. Ce processus particulier nous semble notamment pouvoir être attribué aux modalités administratives et juridiques d'accès à la neurostimulation implantée qui, comme nous l'avons vu, est considérée comme une « technique de dernier recours ». En d'autres termes, il s'agit d'un « diagnostic » dont les implications sont principalement institutionnelles et non médicales. Ce qui nous amène à la troisième particularité de ce « diagnostic » qui, cette fois, touche directement les patients. Si la plupart des comptes rendus de consultation font mention du « diagnostic » de LRPO, celui-ci n'est généralement pas communiqué aux patients, que ce soit sous son nom français ou anglais.

Un diagnostic inconnu des patients

Ce phénomène, c'est-à-dire l'absence de communication du diagnostic de LRPO aux patients, peut faire l'objet de deux interprétations. Il est tout d'abord possible de considérer qu'il s'agit d'une forme de paternalisme médical, conduisant les professionnels de santé à ne pas informer

les patients de leur état de santé afin de les protéger¹⁰⁶. En effet, ce diagnostic suppose intrinsèquement qu'aucun traitement actuel n'est en mesure de soulager les douleurs des patients, lesquels doivent donc se résigner à vivre avec pour le restant de leurs jours. Nous avons cependant vu que ce point est généralement abordé lors des consultations, c'est pourquoi cette interprétation ne nous semble pas satisfaisante.

Plus vraisemblablement, nous pensons que ce diagnostic n'est pas « transmis » tout simplement parce que les professionnels de santé considèrent qu'il n'y a aucun intérêt à ce que les patients en aient connaissance, car il n'a qu'une valeur institutionnelle. Les douleurs dont ils souffrent sont toujours les mêmes : des douleurs neuropathiques ; leurs conséquences sont toujours les mêmes : des douleurs intenses ; les traitements sont dans leur globalité toujours les mêmes : antalgiques et antidouleurs neuropathiques. Dans ce tableau, la seule chose qui change, c'est leur éligibilité à l'implantation d'un dispositif de neurostimulation. Autant ne pas y aller par quatre chemins et le leur dire directement. Il en résulte que les patients ne savent généralement pas qu'ils sont atteints de LRPO.

Alors que la plupart des patients interrogés ont mentionné avec précision les termes médicaux associés à l'évolution de leurs pathologies rachidiennes et symptomatologies douloureuses, aucun n'a jamais fait mention du terme de LRPO ou de FBSS. Ce diagnostic n'est mentionné sur presque aucun des groupes Facebook de patients atteints de lombalgies chroniques, même ceux relatifs aux dispositifs de neurostimulation implantée (cf. figure ci-dessous).

Figure 21 : Résultats de la recherche des mots « LRPO » et « FBSS » sur plusieurs groupes Facebook de patients atteints de lombalgies chroniques



Source groupes Facebook : Pour ceux atteints d'un spondylolisthésis ; Douleurs neuropathiques ; Hernie Discale ; Syndrome de la queue de cheval ; Douleurs chroniques neuropathiques mécaniques ; L'implantation d'un stimulateur médullaire ; Les neurostimulateurs 2.

¹⁰⁶ Comme l'écrit H. Brocq, « avant l'apparition du sida, les médecins ne révélaient pas ce qu'ils savaient aux malades concernant la gravité de leur maladie, pour ne pas les désespérer, pour ne pas déclencher en eux des réactions excessives ou incontrôlables. Mais, avec l'apparition du sida, il est devenu inconcevable de cacher la vérité au malade sur son état, et les pratiques médicales ont dû évoluer pour laisser place à une nouvelle manière d'être dans la relation, sous-tendue par le partage de l'information et le dialogue. (...) En matière d'information au malade, la forme paternaliste et quelque peu « radicale » du discours médecin-malade d'antan tend à disparaître, pour laisser place, aujourd'hui, à l'échange et au dialogue (Brocq, 2008) ».

Il est seulement utilisé à une reprise dans un groupe de patients ayant fait l'expérience d'une chirurgie instrumentée. Cependant, l'échange lors duquel le diagnostic de FBSS est mentionné témoigne de sa méconnaissance par les patients.

bonjour à tous. Voici le résumé de ma visite au centre anti-douleur. Je souffre de ce qu'on appelle le FBSS et je ne suis pas la seule non?????!!!!!! Seul solution l'implant d'un neuro simulateur – Coline, Facebook.

C'est quoi le FBSS ? – Angèle

Réfléchi bien avant de mettre le neuro. C est ce que l on dit 50 % mais c est pas sûr – Camille

Moi j'ai refusé cet implan ensuite chacun est libre – Mélanie

Comme l'illustre cette conversation Facebook, le diagnostic de FBSS (LRPO) lorsqu'il est évoqué, n'est généralement pas connu par les patients. En revanche, ceux-ci se rattachent et échangent à propos de la seule chose concrète qui y est associée : l'implantation de dispositifs de neurostimulation.

Conclusion

Les consultations multidisciplinaires observées visent pour la plupart à identifier les patients éligibles à l'implantation de dispositifs de neurostimulation. Eu égard à cet objectif, les algologues effectuent généralement une présélection qui tend à homogénéiser le profil des patients rencontrés lors de ces consultations sur le plan physiologique et dans une moindre mesure psychologique.

Les consultations multidisciplinaires peuvent être décomposées en cinq grandes étapes. La première, la prise de connaissance des dossiers médicaux permet notamment d'orienter le contenu de la consultation sur le plan médical. Les informations non médicales glanées sont souvent réutilisées lors de la consultation afin de favoriser l'alliance thérapeutique des patients. L'arrivée des patients constitue la deuxième grande étape. L'analyse de la démarche et de la posture des patients fait partie à part entière de leur évaluation médicale. C'est cependant l'attention portée par les professionnels de santé aux accessoires de beauté et accessoires médicaux qui constitue la plus grande spécificité de cette étape. Les patients présentant une apparence trop négligée, ou au contraire trop élaborée sont susceptibles d'être stigmatisés. L'utilisation de dispositifs médicaux procède de la même logique. L'absence de canne en cas

de troubles de la marche peut être perçue comme un manque de compliance et à l’opposé l’utilisation d’un fauteuil roulant, lorsque rien ne le justifie sur le plan médical, est susceptible d’être perçue comme l’expression de troubles psychologiques. Les patients s’écartant un peu trop du comportement attendu par les professionnels de santé sont susceptibles d’être stigmatisés pour le restant de la consultation.

La prise de contact entre les médecins et les patients peut être considérée comme la troisième grande étape des consultations multidisciplinaires. Contrairement à ce que pensent initialement la plupart des patients, la consultation ne débute pas sur un examen clinique, mais sur un temps de discussion. Ce temps permet notamment aux professionnels de santé de favoriser l’alliance thérapeutique avec leurs patients et ainsi de pallier la principale limite consubstantielle à l’organisation des consultations multidisciplinaires : le nombre important de professionnels de santé présents. Plus que du stress, celui-ci est susceptible de limiter les capacités d’élocution des patients et ce faisant d’altérer le déroulement des consultations.

La quatrième étape est celle de l’évaluation médicale. Elle est caractérisée par l’extrême directivité des questions posées par le chirurgien implanteur aux patients. Cette directivité lui permet de pallier une partie au moins des limitations mnésiques et langagières des patients d’une part et d’assembler dans une même partie les éléments qu’il juge pertinents sur le plan médical. Les questions posées lors de cette étape lui permettent notamment d’identifier les patients physiologiquement éligibles à l’implantation d’un dispositif de neurostimulation.

Les patients réfractaires aux traitements et remplissant les conditions physiologiques d’éligibilité à l’implantation d’un dispositif de neurostimulation doivent encore traverser une cinquième et dernière étape avant que cette thérapie ne leur soit proposée. Il s’agit d’une évaluation « psychologique ». Celle-ci est souvent vécue comme un nouveau *moment critique* par la plupart des patients. Il leur est en effet généralement annoncé que « leurs douleurs ne guériront pas ». En mettant brutalement fin à leurs rêves et espoirs, cette annonce choque généralement des patients. Elle n’en demeure pas moins pour les professionnels de santé un « fait médical » dont il est impératif que les patients aient connaissance et conscience avant d’envisager l’implantation de dispositifs de neurostimulation. Sans cela, ils risqueraient d’avoir des attentes disproportionnées conduisant presque irrémédiablement à leur déception.

À l’issue de ces cinq étapes, les professionnels de santé distinguent les « bons » des « mauvais » candidats à l’implantation de dispositifs de neurostimulation. Cette distinction repose principalement sur des considérations psychologiques. Les « bons » candidats sont en effet des patients qui ont compris que la douleur faisait partie de leur vie et par extension que la

neurostimulation ne leur permettra pas de retrouver leur vie d'avant. Ces patients se voient alors expliquer le fonctionnement des dispositifs de neurostimulation ainsi que le processus d'implantation généralement sous leur meilleur jour.

À l'inverse, les « mauvais » candidats n'ont généralement pas fait le « deuil » de leur vie d'avant. Il leur est donc généralement proposé de rencontrer un psychologue. Cette proposition est susceptible de générer des tensions, car certains patients entretiennent des rapports conflictuels avec la psychologie. Aucune information sur la neurostimulation implantée ne leur est apportée s'ils n'en formulent pas la demande, ce qui est généralement le cas lorsque les patients n'ont pas connaissance de l'objectif réel de ces consultations.

La situation peut s'avérer plus difficile pour les patients venus dans l'espoir de se faire implanter d'un dispositif de neurostimulation. Au lieu d'une prise en charge physiologique reposant sur l'implantation d'un dispositif de haute technologie par un neurochirurgien, ils se voient proposer un accompagnement psychologique dans lequel ils n'investissent pour la plupart aucune représentation positive. Pour pallier la déception des patients et répondre à leurs questions, les professionnels de santé leur présentent la neurostimulation sous son jour le plus sombre. La suite de la trajectoire de maladie des patients considérés comme de « mauvais » candidats dépendra de leur capacité à dépasser les représentations des psychologues et de la psychologie.

Enfin, pour les patients considérés comme « de bons » candidats à l'implantation de dispositifs de neurostimulation ce qui s'apparente à un nouveau « diagnostic » est inscrit sur leur compte rendu de consultation : celui de Lombo Radiculalgie Post-Opératoires (LRPO). Celui-ci nous semble avoir trois particularités. Premièrement, alors qu'habituellement c'est le diagnostic qui permet d'identifier les thérapies proposées, le « diagnostic » de LRPO semble reposer sur une logique inverse. Ce sont les thérapies qui induisent le diagnostic. Deuxièmement, en permettant d'ouvrir la voie légale à la neurostimulation implantée, ce « diagnostic » semble avoir des implications plus institutionnelles que médicales. Troisièmement, le « diagnostic » de LRPO bien que généralement mentionné sur les comptes rendus de consultation, n'est généralement pas communiqué aux patients. Il en résulte que les patients ne se considèrent presque jamais comme atteints de LRPO.



La quasi-totalité des patients atteints de LRPO et implantés de dispositifs de neurostimulation ont fait l'expérience des consultations multidisciplinaires de préimplantation de dispositifs de neurostimulation. Pour la plupart, ils ont fait l'expérience du stress associé à ces consultations et des difficultés d'expression qui en découlent. À la suite de l'évaluation psychologique, beaucoup de patients ont perdu l'espoir de pouvoir un jour « guérir » et « retrouver leur vie d'avant ». Comme nous le verrons dans la section suivante, la poursuite de la trajectoire de maladie de ceux ne parvenant pas à accepter la situation, c'est-à-dire les « mauvais » candidats, dépendra de leur capacité à dépasser leur perception généralement négative de la psychologie et à accepter de consulter un psychologue. S'ils y parviennent, ils seront susceptibles d'être considérés comme de « bons candidats ». Cette considération se traduit par l'inscription du « diagnostic de LRPO » sur le compte rendu de la consultation. Cependant, celui-ci ne leur est généralement pas annoncé. S'ils sont LRPO pour les médecins, eux se considèrent comme atteints de douleurs neuropathiques consécutives à une chirurgie du rachis. En l'absence de diagnostic, les patients ne peuvent pas se reconnaître et par extension constituer de groupe nouveau. En revanche, ils sont maintenant éligibles à l'implantation de dispositifs de neurostimulation. Il s'agit d'une thérapie relativement peu connue, suscitant de nombreuses attentes et interrogations, c'est donc sous son égide qu'ils sont le plus susceptibles de se regrouper.

Section 2 : la consultation préimplantatoire du psychologue

L'implantation d'un dispositif de neurostimulation nécessite la réalisation d'un bilan préimplantatoire obligatoire comprenant une évaluation psychosociale réalisé dans une SDC par une équipe multidisciplinaire comprenant au moins un algologue ainsi qu'un psychologue ou un psychiatre¹⁰⁷ (HAS, 2014b). Si une évaluation psychologique est souvent réalisée lors de la consultation multidisciplinaire, il ne s'agit pas à proprement parler d'un bilan. C'est pourquoi il est généralement demandé aux patients de réaliser une consultation préimplantatoire avec le psychologue ou le psychiatre de la SDC. En conséquence, la totalité ou presque des patients atteints de LRPO implantés de dispositifs de neurostimulation a déjà rencontré au moins une fois un psychologue ou un psychiatre.

Il est important de noter qu'en faisant généralement suite à la consultation multidisciplinaire et eu égard à leur caractère obligatoire ces consultations sont vécues par les patients comme – et dans les faits sont – de véritables couperets. Ceux ne s'y conformant pas sont *de facto* considérés comme de « mauvais candidats » aux différentes techniques de neurostimulation.

De plus, il n'existe aucune « liste » des facteurs psychologiques susceptibles d'être considérés comme des contre-indications à la neurostimulation et encore moins de « liste » d'indicateurs permettant de les mesurer. L'appréciation de l'éligibilité des patients à l'implantation de dispositifs de neurostimulation repose donc en partie sur la seule subjectivité des professionnels de santé mentale – souvent psychologues. Par conséquent, il existe une très forte hétérogénéité des pratiques professionnelles¹⁰⁸.

Dans cette section, nous verrons comment des patients *a priori* peu enclins à consulter des psychologues investissent cette consultation d'un sens nouveau leur permettant de se conformer à cette obligation. Nous montrerons que ces consultations supposent souvent l'adoption d'un rôle différent de celui adopté face aux professionnels de santé. Nous verrons ce rôle est

¹⁰⁷ Ce sont donc les algologues et les psychologues ou psychiatres qui réalisent le bilan social.

¹⁰⁸ Lors du congrès Medflow 2020 organisé par l'industriel Medtronic nous avons assisté à une réunion dont l'objectif était de réfléchir à une harmonisation de ces consultations. Sur la quinzaine de psychologues et psychiatres présents, tous ou presque, se revendiquaient de courants ou d'associations de courants différents. Psychanalyste, cognitiviste, humaniste, fonctionnaliste, structuraliste, gestaltiste, systémique, behavioriste, etc. En conséquence, de – très – nombreux facteurs ont été identifiés, souvent en fonction des orientations théoriques, rarement en fonction des données de la littérature. Mais surtout, aucun consensus sur les méthodes d'évaluation n'a pu être trouvé, certains revendiquant même le droit à la « subjectivité ».

particulièrement difficile à tenir pour certains d'entre eux *a fortiori* parce que ces consultations sont parfois source de violence symbolique.

Réappropriation et rôle des patients lors de la consultation des psychologues

Redonner du sens à ces consultations

Parmi les patients ayant déjà consulté au moins une fois un psychologue, un nombre non négligeable d'entre eux l'a fait par obligation et non par choix. Soit parce que cette consultation leur a été fortement suggérée par les médecins de la douleur, soit carrément imposée comme c'est le cas pour les patients souhaitant bénéficier de l'implantation d'un dispositif de neurostimulation. Or, comme nous l'avons montré dans le chapitre précédent (cf. partie 1, chapitre VII, section 3), la plupart des patients ont des représentations négatives de la psychologie et ne souhaitent donc pas consulter de psychologue. C'est particulièrement le cas des patients appartenant aux catégories sociales populaires (cf. partie 2, chapitre 1, section 2) pour qui ces consultations peuvent être d'autant plus difficiles, que comme le font remarquer J. Siblot et al., ces entretiens sont aussi le lieu d'une propagation des normes « psy » vers les classes populaires, ce qui engage non seulement une vision du monde, mais aussi un certain type de rapport à soi et à la parole, des modalités spécifiques de verbalisation et de gestion des émotions (Siblot et al., 2015, p. 243) ».

On voit là se profiler le nœud gordien dans lequel sont pris certains patients atteints de LRPO lorsqu'ils souhaitent bénéficier de l'implantation d'un dispositif de neurostimulation. Il y a d'une part les professionnels et les autorités de santé pour lesquels la prise en charge de la douleur doit souvent être assortie d'un accompagnement – ou au moins d'une évaluation – psychologique (cf. annexe 4) et d'autre part les patients pour lesquels cet accompagnement – ou cette évaluation – ne s'inscrit *a priori* dans aucun registre de sens. Ces derniers sont alors obligés de construire un nouvel univers de sens, dans lequel la psychologie tient une place à part entière. Nous avons cependant vu que ce nouvel univers n'est construit que par une faible proportion de patients. La plupart d'entre eux n'en sont en effet pas capables – au sens de capacités sociales, ou n'ont tout simplement pas la volonté de construire ce nouvel univers qui, en définitive, leur est imposé.

Pour ces patients, ce nœud peut être tranché de deux façons. Lorsqu'aucun sens nouveau n'est trouvé à cette consultation, cela peut se traduire par une rupture de l'alliance thérapeutique.

Celle-ci peut être soit du propre fait des patients et dans ce cas ils mettront eux-mêmes un terme à leur accompagnement en SDC, soit de celui des professionnels de santé qui ne les accompagneront plus qu'à *minima* – du moins tant qu'ils n'auront pas accepté de rencontrer le psychologue.

La deuxième façon de trancher ce nœud permet aux patients de continuer à bénéficier du meilleur accompagnement possible et dans ce cas précis de l'implantation d'un dispositif de neurostimulation. Elle consiste pour eux à considérer la consultation du psychologue pour ce qu'elle est : une obligation médicale à laquelle ils doivent se plier. Ils ont l'habitude, car cela fait plusieurs années qu'ils ont appris que le système médical tient plus de l'aristocratie que de la démocratie sanitaire. Ce n'est certes pas le sens attendu et espéré par les professionnels et les autorités de santé, mais c'est le seul qui leur permet de s'adapter aux normes et aux règles qui leur sont imposées pour être accompagnés.

[le psychologue] ça me passe au-dessus. Vous savez moi, je suis bête et discipliné. J'ai été obligé de suivre un protocole [pour la neurostimulation]. Il était long. Si on me dit d'aller voir un psy, je vais voir un psy. Si on me dit de faire ceci, je vais le faire. Si on me dit de faire machin, je vais le faire. Voilà. Comme ça eux y peuvent pas me reprocher. Pour ça que tout ce qu'on me dit de faire je le fais. Comme ça on peut pas dire que je suis un mauvais élève – Michel

Michel, aujourd'hui gardien dans un lycée, est un ancien militaire. Son témoignage permet de faire un rapprochement entre la socialisation des militaires et la socialisation des patients atteints de LRPO. En effet, toutes deux ont dans une certaine mesure en commun l'obéissance à la hiérarchie. L'obéissance au chef pour les premiers et aux professionnels de santé pour les deuxièmes (Sourbier-Pinter, 2006). Si Michel ne saisit pas l'utilité du psychologue, il a en revanche bien compris ce qui est attendu de lui. Il ne s'agit pas tant d'une totale complaisance aux soins qui lui sont proposés que d'une totale soumission aux soins qui lui sont imposés. Ne pas s'y soumettre c'est encourir le risque d'être stigmatisé, c'est-à-dire disqualifié, par les professionnels de santé et *in fine* de ne plus être accompagné.

Le rôle des patients

Accepter de voir le psychologue est une première épreuve difficile pour de nombreux patients, mais ce n'est pas la dernière. Il leur faut encore parvenir à endosser le rôle que les professionnels de santé leur ont attribué sans faire fausse note. S'ils n'y parviennent pas, ils encourrent le risque

d'être stigmatisés. La chose est difficile lorsque le seul sens trouvé à la consultation d'un psychologue est celui d'une obligation médicale.

Donc euh, à la psy, vous dites « oui, tout va bien, oui j'le prends bien, oui ça va bien » et voilà, vous répondez par oui à toutes ses questions et tout va bien quoi, et y a pas d'problème – Laurence

Certains patients, comme Laurence, endossent alors le rôle qu'ils connaissent le mieux, celui qu'ils ont déjà joué à maintes reprises et qu'ils savent être apprécié de leur public : celui de la compliance, celui de la soumission. Cela ne suffit cependant pas toujours, car les psychologues ne sont pas des médecins, ils ont donc souvent d'autres attentes. Parce qu'ils travaillent sur le discours et la relation et qu'ils sont amenés à écouter et à entendre, ils attendent fréquemment de leurs patients qu'ils parlent. Or, tous les patients ne disposent pas de cette capacité qui est principalement l'apanage des catégories sociales supérieures et des femmes. Les catégories sociales supérieures disposent en effet d'un haut degré de littératie qui leur permet notamment de communiquer plus facilement avec les professionnels de santé que les catégories sociales populaires (van der Heide et al., 2013 ; Sørensen et al., 2015). La socialisation des femmes encourage généralement la sensibilité et la verbalisation, là où celle des hommes promeut souvent des valeurs de tolérance à la douleur et de silence face à l'adversité (Myers, Riley et Robinson, 2003). Dans ce contexte, on imagine aisément que la situation est loin d'être gagnée pour les patients appartenant aux catégories sociales populaires qui, rappelons-le, représentent la quasi-totalité des patients atteints de LRPO (cf. Partie 2, chapitre 1, section 2).

L'histoire de Guilherme rencontré lors d'une consultation multidisciplinaire de la douleur en est un bon exemple. Ancien chauffeur-livreur d'origine portugaise, Guilherme est atteint de lombo radiculalgies post-opératoires et vient dans l'espoir d'être implanté d'un dispositif de neurostimulation. Il est aujourd'hui, et depuis plus de 15 ans, sans activité professionnelle. Il ne dort pas plus de 3 heures par nuit et ne peut plus jouer avec ses enfants. De plus, Guilherme n'accepte pas sa douleur, il est prêt à tout pour s'en débarrasser. D'un point de vue strictement médical, Guilherme présente des signes de dépressions et a des « problèmes » d'adaptation à la douleur ce qui suffit à justifier l'intervention d'un psychologue. Celle-ci lui est donc proposée. Guilherme a toutefois une vision de son corps et de sa pathologie totalement mécanique. Il ne comprend pas pourquoi il doit consulter un psychologue. Il déclare aller psychologiquement « très bien » et dit « être venu voir un neurochirurgien, pas un psychologue ». Il est pour lui hors de question d'aller en consulter un, ce dernier étant assimilé à « un truc de bonne femme ». Les professionnels de santé estiment que Guilherme n'est pas prêt à bénéficier d'un dispositif de neurostimulation. La consultation se termine très mal, les insultes fusent et Guilherme repart en claquant la porte.

Six mois plus tard, nous revoyons Guilherme au cours d'une nouvelle consultation. Il arrive, souriant, en déclarant que le psychologue, qu'il a finalement accepté de consulter, l'a beaucoup aidé à « travailler sur sa tête ». Puis il s'excuse platement déclarant que « la dernière fois c'était ma faute, c'était tout ma faute ». Guilherme semble d'autant plus heureux, que sa déclaration attire la sympathie des professionnels de santé qui le trouvent « changé » - en bien, cela va sans dire.

Pause déjeuner

Nous déjeunons avec le psychologue et profitons de cet instant pour lui demander son avis sur les consultations de Guilherme. Réponse laconique de l'intéressé : « les entretiens étaient pauvres ». Nous demandons alors au psychologue s'il a l'habitude de rencontrer des patients ayant le même profil social que Guilherme, c'est-à-dire un homme appartenant aux catégories sociales populaires. Il nous répond que « non, presque jamais ».

Nous ne reviendrons par sur le début de cette histoire qui illustre la majeure partie des points précédemment développés : la vision mécanique du corps et de la douleur, l'opposition entre le neurochirurgien et le psychologue, les représentations sociales de la psychologie et l'absence de sens qui finalement aboutissent à un refus de l'accompagnement psychologique proposé. Celui-ci lui est en réalité imposé puisque son refus se solde par sa disqualification et débouche *in fine* sur sa sortie du système de soins, ici temporaire. Nous ne reviendrons pas non plus sur la deuxième partie de cette histoire, celle où Guilherme comprend que cette consultation est une obligation s'il souhaite continuer à être accompagné et l'investit de ce sens nouveau. Nous pouvons en revanche nous demander si l'attitude nouvelle de Guilherme témoigne d'un réel changement d'état d'esprit induit par la consultation du psychologue ou de l'adoption d'un nouveau rôle correspondant aux attentes des professionnels de santé. Certainement un peu des deux.

La troisième et dernière partie de cette histoire mérite en revanche d'être plus amplement analysée. Elle illustre l'importance donnée à la parole des patients par certains psychologues. Mais attention, il ne s'agit pas de la parole au sens de la communication – verbale et non verbale – d'un patient, mais de la parole dans ce qu'elle a de plus physique et de plus normatif. Il faut parler pour parler, car comme l'écrit D. Le Breton, la parole est souvent considérée comme de première importance dans l'accompagnement des malades (Le Breton, 2013). Ceci est certainement d'autant plus vrai pour la plupart des psychologues que la parole constitue souvent le substrat de leur accompagnement. De plus, ils sont probablement influencés par un biais d'ethnocentrisme qui les incite à penser que la parole et la psychologie sont aussi importantes pour les patients que pour eux, ce qui comme nous l'avons vu n'est souvent pas le cas. Enfin, ils sont également susceptibles d'être influencés par un biais de sélection inhérent aux

caractéristiques socioculturelles des patients qui acceptent de les rencontrer. Ils ont en effet l'habitude de voir des patients à l'aise avec l'expression orale, capables de synthétiser leurs idées et de présenter leur histoire sous un jour favorable et par conséquent souvent désireux de parler. Ils ne connaissent finalement que peu les patients comme Guilherme, c'est-à-dire des patients dont les difficultés d'expression orale, accentuées par la présence d'un personnage aussi singulier que le psychologue, ne font que renforcer leur timidité et embrouiller leur esprit¹⁰⁹. Paradoxalement, le silence originellement utilisé par ces patients comme une technique de protection leur permettant d'éviter de faire une fausse note est susceptible de se transformer lui-même en fausse note qui les disqualifie auprès de certains psychologues. En restant silencieux, Guilherme s'est trompé de rôle. Le psychologue attendait de lui qu'il joue celui d'un homme des classes supérieures, il a joué celui d'un homme des classes populaires. C'est une erreur importante, car sa prestation n'est ici pas jugée au regard de ses caractéristiques culturelles, mais de celles des autres patients qui viennent habituellement consulter de leur plein gré. En déclarant que « les entretiens étaient pauvres », le psychologue balaie tous les efforts déployés par Guilherme d'un revers de la main. La portée de ces mots est d'autant plus importante que ceux-ci figurent désormais dans son dossier médical.

Le préjudice de cette fausse note est cependant limité pour Guilherme, car en rencontrant à trois reprises le psychologue et en jouant la carte de la rédemption devant les médecins, il a réussi à leur prouver – faire croire ? – qu'il avait changé. Mais pour un patient qui réussit, combien échouent à cause de différences culturelles ?

¹⁰⁹ Nous avons à ce propos eu la chance de pouvoir discuter avec une quinzaine de psychologues au cours d'une réunion d'harmonisation des pratiques professionnelles organisée pendant un congrès. Plusieurs d'entre eux étaient convaincus que la quasi-totalité de leurs patients était pleinement satisfaite de leur accompagnement psychologique. Ce qui suggère soit que nos observations, nos entretiens et les données de l'étude PREDIBACK sont biaisées, soit que les psychologues présents ne percevaient pas les difficultés rencontrées par les patients, soit qu'un processus de sélection sociale les amenait à ne rencontrer que des patients de base réceptifs à la psychologie.

De l'ennui à la violence symbolique de certaines consultations obligatoires de psychologie

Certains professionnels de santé, qu'ils soient médecins ou psychologues, ne semblent pas se rendre compte des efforts déployés par les patients ayant des caractéristiques socioculturelles proches de celles de Guilherme lorsqu'ils « consentent » à rencontrer un psychologue. Ils n'ont pas toujours conscience qu'il s'agit d'un consentement obtenu sous contrainte et qu'en conséquence ce n'est surtout pas parce que les patients consultent un psychologue qu'ils adhèrent à leur représentation du monde. Comme l'écrit D. Le Breton, « même avec la meilleure volonté du monde, la parole “psy” ou celle qui vise le réconfort peut être vécue comme purement technicienne, indifférente à la singularité souffrante du sujet. Si elle ne repose pas sur un accord profond, elle se transforme aisément en violence ou en ennui (Le Breton, 2013) ».

L'ennui des consultations

Pour la plupart des patients, la consultation obligatoire des psychologues n'est qu'une contrainte de plus provoquant l'ennui. Cela semble être particulièrement le cas de la partie de l'évaluation destinée à savoir si le patient acceptera ou non la cohabitation avec un dispositif de neurostimulation. La « cohabitation homme-machine » est pour la plupart des professionnels de santé, qu'ils soient médecins ou psychologues, un point crucial de la neurostimulation implantée. Comme ils le disent généralement « ce n'est pas rien d'être implanté d'un tel dispositif », d'ailleurs « un jour un patient s'est arraché le dispositif ». Pourtant, cette question n'est à notre connaissance pas abordée pour les patients bénéficiant de *pacemaker* – qui rappelons-le, sont des dispositifs similaires en tous points à ceux de neurostimulation et dont le lieu d'implantation, le cœur, a une portée symbolique au moins aussi importante que le rachis¹¹⁰.

Aussi importante soit-elle pour le corps médical, cette question constitue un non-sens pour la majorité des patients. Premièrement, il s'agit souvent d'une forme d'imposition de problématique (Lizé, 2009). C'est-à-dire que les professionnels de santé interrogent un aspect objectivement constitutif de l'expérience des patients, mais qui ne font pas l'objet de représentations, de réflexions et encore moins de discours pour ces mêmes patients. Il est vrai que cette question peut relever de l'invitation à la réflexivité et non seulement de l'imposition de problématique, mais encore faut-il que la réponse « je n'ai jamais pensé à cela » puisse être

¹¹⁰ Est-ce par qu'un *pacemaker* est considéré par les professionnels de santé comme « vital » contrairement à la neurostimulation implantée ? Cette considération est-elle partagée par les patients ? Ceux-ci ne considèrent-ils pas la neurostimulation implantée comme tout aussi « vitale » qu'un *pacemaker* ?

considérée comme acceptable, ce qui n'est pas toujours le cas¹¹¹. Deuxièmement, la problématique de la « cohabitation homme machine » s'est souvent posée en amont de l'implantation de dispositifs de neurostimulation pour les patients ayant fait l'expérience d'une chirurgie instrumentée. Ceux-ci vivent déjà avec du matériel implanté et certains ont déjà fait preuve d'une certaine réappropriation de leur matériel d'arthrodèse.

Figure 22 : Se réapproprier son arthrodèse pour cohabiter avec elle



Source : Facebook et Instagram

Comme l'illustrent ces images glanées sur Facebook et Instagram, quelques patients se mettent en scène avec leur arthrodèse. Ce phénomène témoigne de l'importance que prend l'implantation de ces dispositifs dans leur vie d'une part, et de la nécessité pour eux de se les réapproprier d'autre part. Pour la plupart des patients, que le matériel implanté soit composé de « tiges, de vis et de prothèse » ou « d'une électrode, d'un générateur et de câbles » importe finalement peu¹¹². Pour autant, cela ne veut pas dire que les patients ne sont pas préoccupés par cette opération. Néanmoins, leurs préoccupations sont généralement plus prosaïques que cette question métaphysique : comment effectuer les réglages ? Quand et comment recharger le dispositif ? Quand pourrai-je reprendre mon véhicule ? Puis-je reprendre mon activité professionnelle ? Si oui, quels sont les mouvements autorisés ? etc. C'est donc l'inadéquation entre ce qui est supposé être important par les professionnels de santé et ce qui est réellement important pour la plupart des patients qui est susceptible de provoquer l'ennui¹¹³, *a fortiori* parce que les psychologues ne peuvent souvent pas répondre à ces questions.

¹¹¹ Car, comment une question considérée comme aussi cruciale par les professionnels de santé peut-elle n'avoir jamais fait l'objet de la moindre réflexion de la part des principaux intéressés, si ce n'est à cause de troubles comportementaux et/ou cognitifs ?

¹¹² Vraisemblablement parce que les patients attribuent à la neurostimulation implantée une nécessité aussi grande qu'aux chirurgies instrumentées.

¹¹³ C'est notamment pour cette raison que nous n'avons pas souhaité effectuer cette thèse sur cette problématique.

La violence symbolique des consultations obligatoires de psychologie

Pour d'autres patients, cette consultation peut constituer une véritable violence. C'est particulièrement le cas lorsque les professionnels de santé mentale rencontrés ne tiennent pas suffisamment compte des soubassements culturels et conditions de vie de leurs patients et leur imposent leur propre vision du monde.

Ça se passait mal ! Avec lui mal ! Bah il me parlait de... Bah j'lui ai dit que j'avais des problèmes d'érection... Tout ça euh... Dû au Lyrica ! Certainement ! Et il me donnait des conseils pour eux... Bah faire l'amour à ma femme quoi euh... Changer de position euh... Pour vous dire j'étais content de foutre le camp (...) parce que si c'est pour entendre me parler de ma vie sexuelle, non ça ne m'intéresse absolument pas ! Parce que des rapports sexuels j'en ai pas vraiment pour l'instant hein ! C'est pas c'qui me préoccupe hein ! C'est surtout le problème financier c'est tout ! – Calvin

Calvin est employé communal, père de 5 enfants et sa compagne est mère au foyer (cf. Partie 1, chapitre VI, section 1 & 2). Il est en arrêt maladie depuis plusieurs mois et a, de ce fait, connu une importante baisse de revenus. Aujourd'hui, lui et sa famille ne vivent plus que des allocations familiales. Comme beaucoup de patients appartenant aux catégories sociales populaires, Calvin accorde une attention particulière à son activité professionnelle et une importance considérable à sa situation économique, en particulier parce qu'elle est aujourd'hui affectée par la douleur (cf. partie 1, chapitre VI, section 1). Comme l'exprime clairement Calvin, ses préoccupations sont avant tout économiques, car il est le seul pourvoyeur de ressources économiques de son foyer. Cette préoccupation est d'autant plus claire qu'il l'aborde dès le début de l'entretien et qu'il s'agit de la thématique la plus longuement abordée (31mn/2h55). Dans ces conditions, il est difficile de croire qu'un psychologue puisse passer à côté de cette problématique dont l'impact psychologique est évident. Pourtant, il n'en est à aucun moment question lors de sa consultation avec le psychologue – ou du moins cela ne l'a pas marqué durablement. Le psychologue a orienté la consultation sur l'un des terrains privilégiés de certains courants psychologiques : la vie sexuelle (Bozon et Leridon, 1993). Cette orientation est perçue par Calvin comme une intrusion dans sa vie privée, pour lui sans rapport aucun avec ses problèmes réels et factuels. Sans en avoir conscience, le psychologue exerce sur Calvin une forme de violence symbolique. Si nous pouvons nous permettre de paraphraser G. Mauger, il est possible de parler de violence, parce que si « douce » soit-elle, le psychologue exerce une forme de domination engendrant la honte de soi. « Symbolique », parce qu'elle s'exerce dans la sphère des significations, ou plus précisément du sens que Calvin donne au

monde social et à sa place dans ce monde (Mauger, 2020). Il en résulte que cette consultation est particulièrement mal vécue par Calvin. L'une des solutions trouvées par les patients pour passer outre cette violence symbolique semble être, une fois encore, de prendre cette consultation pour une obligation et non pour un accompagnement.

Le dernier, enfin le seul psychologue que j'ai consulté... Enfin, on m'en avait fait consulter un [pour la neurostimulation], mais bon... ça n'avait pas servi à grand-chose. Oui bon euh... Ça s'est passé comme ça quoi. Pas mal... Il me demandait... Il voulait savoir pourquoi j'avais porté plainte, si je comptais reporter plainte... J'ai porté plainte une fois pas deux. Voilà quoi bon. J'ai pas besoin de passer devant un psy pour euh... Maintenant on le fait... Ils font ce qu'ils veulent quoi. Moi vous savez, ça me... Pfff, ça ne me fait ni chaud ni froid. – Franck

Comme beaucoup de patients, Franck n'a pas compris l'intérêt de consulter un psychologue, mais a bien saisi l'importance de cette consultation pour la suite de son accompagnement. Comme tant d'autres, il conçoit cette consultation comme une obligation à laquelle il ne peut déroger et se conforme au rôle qui est attendu de lui. Par-delà ces éléments, c'est le contenu de la consultation qui fait tout l'intérêt de ce témoignage. Cette consultation n'a pas tant pour objectif de permettre à Franck d'aller mieux que de s'assurer que son comportement est conforme à ce qui est attendu de lui.

Nous l'avons évoqué dans le chapitre V, section 2, Franck a déjà effectué une procédure en responsabilité pour laquelle il a eu gain de cause. Pourtant, il n'est pas perçu comme un patient apte à se saisir de ses droits juridiques et ce faisant comme un acteur de la démocratie sanitaire, mais au contraire comme une potentielle menace. Le recours des patients à ce type de procédures conduit presque inévitablement à leur stigmatisation. Quand bien même leur plainte serait légitime, des soupçons d'instabilité mentale pèsent toujours sur eux. Tout se passe comme s'il fallait être fou pour oser contester l'institution médicale. C'est donc souvent aux psychologues qu'il échoit la tâche de déterminer si ces patients sont susceptibles de passer de nouveau à l'acte, renforçant par là même leur fonction de normalisation et la violence symbolique qu'ils sont susceptibles d'exercer sur les patients. Celle-ci est d'ailleurs éprouvée par Franck. Pour en limiter l'impact, il donne à cette consultation le sens qu'elle a pour beaucoup de patients : une obligation à laquelle ils ne peuvent déroger et à laquelle ils doivent se soumettre.

Face à ce genre de psychologue, tous les patients n'ont pas la capacité de résilience de Calvin ou de Franck. Il arrive que la « violence symbolique » exercée sur eux conduise *in fine* à leur (auto-)exclusion.

Après une consultation multidisciplinaire de la douleur, nous nous sommes entretenu avec Pascal et sa compagne. Ancien chauffeur-livreur dans une laiterie, il est aujourd'hui sans activité professionnelle. La consultation de Pascal s'est très mal passée. En cause : le bilan du psychologue qui fait mention d'un patient revendicatif et particulièrement peu coopérant. Les médecins lui font comprendre que s'il souhaite continuer à être accompagné, il devra accepter d'être suivi par le psychologue. Il en est hors de question, sa première et dernière consultation s'est trop mal passée. Nous cherchons à comprendre la raison de ce rejet.

Pascal, comme beaucoup d'autres, ne comprenait pas pourquoi il devait rencontrer le psychologue, Pascal, comme beaucoup d'autres, a accepté parce qu'il savait qu'il n'avait pas vraiment le choix s'il voulait continuer à être accompagné par les médecins. C'est dans ce contexte déjà peu favorable que s'était déroulée la consultation. Il ne nous a pas rapporté l'intégralité des points qui y ont été abordés, seulement celui qui l'a bouleversé, voire véritablement traumatisé. Lorsque le psychologue a parlé de sa mère c'en était trop pour lui, « mais pourquoi qu'il parle de ma mère, lui ! Qu'est-ce qu'elle vient foutre là-dedans ? » Pascal s'est énervé, Pascal s'est disqualifié, Pascal est stigmatisé, Pascal n'est plus accompagné dans la SDC.

La rencontre de Pascal nous a profondément marqué. Non pas que son histoire soit exceptionnelle dans son commencement ou dans son dénouement, bien au contraire : c'est un véritable stéréotype. Celui d'une psychologie ancrée dans le passé des patients où la mère est encore considérée comme la grande ordnatrice de tout. Une psychologie qui, comme la dénonce la psychologue J. Siaud-Facchin, ne se donne pas les moyens de comprendre et d'aider une personne, pour ce qu'elle est (Siaud-Facchin, 2018). Une psychologie qui s'avère incapable de prendre en considération la culture de ses patients et qui, ce faisant, exerce inconsciemment une violence symbolique inouïe sur eux. Une psychologie qui sans le savoir mène à l'exclusion des patients les plus éloignés de la culture dominante, participant ainsi à l'accroissement des inégalités sociales de santé.

Plus encore, nous avons été particulièrement marqué par la résistance de Pascal face à cette norme. Touché par sa situation et la détresse de sa compagne qui essayait de lui faire entendre raison – car elle aussi avait compris l'importance de cette consultation pour la suite de l'accompagnement de son conjoint, nous avons largement outrepassé notre rôle de sociologue. Nous lui avons clairement expliqué que cette consultation était un passage obligatoire et qu'il devait s'y conformer, s'en forcerment y adhérer, s'il voulait continuer à être accompagné. « Une

consultation de 30 minutes avec un psychologue, ce n'est pas cher payé pour bénéficier du meilleur accompagnement médical possible » est en substance le message que nous avons essayé de lui faire passer. Rien à faire, le mal était fait. Pascal a quitté la SDC et n'y est, à notre connaissance, jamais retourné.

Conclusion

Le processus d'implantation de dispositifs de neurostimulation suppose que les patients aient tous consulté un psychologue. Ce qui apparaissait comme une proposition d'accompagnement psychologique lors de la consultation multidisciplinaire s'avère donc être une obligation. Pour beaucoup de patients, il est particulièrement difficile de s'y conformer, car la psychologie et les psychologues font l'objet de représentations négatives. La plupart d'entre eux savent que ne pas s'y conformer signifie renoncer à l'implantation de dispositifs de neurostimulation. Ils vont donc investir cette consultation d'un sens nouveau pour eux : celui d'une obligation médicale. Grâce à l'expérience acquise tout au long de leur trajectoire de maladie, beaucoup de patients savent – souvent inconsciemment – que le système médical tient plus de l'aristocratie que de la démocratie sanitaire. Ils ont compris qu'ils devaient se soumettre à ce que les professionnels de santé considèrent comme étant bons pour eux, même s'ils n'y adhèrent pas. C'est pourquoi accepter de rencontrer un psychologue est une épreuve souvent difficile pour eux.

Lors de cette consultation, il leur faut encore parvenir à tenir le bon rôle. Presque instinctivement, c'est celui de la compliance qui est adopté. Il a déjà fait ses preuves à maintes reprises. Cependant, les attentes des psychologues peuvent différer de celles des médecins. Certains n'attendent pas seulement des patients qu'ils adhèrent en silence à leur vision du monde, ils souhaitent qu'ils y participent activement, notamment en parlant. Pour les patients, il est généralement difficile de jouer ce rôle. Premièrement, tous ne sont pas à l'aise avec l'expression orale, *a fortiori* devant des psychologues. Deuxièmement, alors que le silence est généralement utilisé comme une technique de protection leur permettant d'éviter de commettre des fausses notes, il peut constituer lui-même une fausse note. Il en résulte que le silence est susceptible de stigmatiser les patients, en particulier lorsque les psychologues ne sont pas suffisamment attentifs aux soubassements culturels des patients qu'ils rencontrent.

L'adaptation aux caractéristiques culturelles des patients est d'autant plus importante que ces consultations sont fréquemment source d'ennui pour les patients et parfois même de violence. Les préoccupations des médecins et psychologues sont souvent abstraites, parfois même

métaphysiques. À l'inverse, celles des patients sont plus généralement prosaïques. La question philosophico-métaphysique de la cohabitation « homme-machine » les intéresse souvent moins que les implications concrètes que la neurostimulation a sur la vie quotidienne. Leur sexualité, leurs relations maternelles et autres psychotraumas de leur enfance les préoccupent généralement moins que de savoir comment subvenir aux besoins primaires de leur famille. En leur imposant une vision du monde qui n'est pas la leur, certains psychologues exercent une violence symbolique inouïe sur les patients. Ceux qui ont compris et intégré leur place de patients parviennent à y faire face. Pour les autres en revanche, ces consultations signent souvent leur sortie du système de soins...

A red cursive signature that reads "fil rouge". The signature is written in a fluid, handwritten style with a horizontal line extending from the left and right sides of the text.

La consultation obligatoire du psychologue est une expérience constitutive de la trajectoire de maladie des patients atteints de LRPO et implantés de dispositifs de neurostimulation. Son rôle dans la structuration des groupes de patients nous semble secondaire, mais néanmoins essentiel. Ces consultations ont vraisemblablement un effet normalisant qui induit une homogénéisation des profils sociaux des patients implantés de dispositifs de neurostimulation. Parmi tous les patients atteints de LRPO, seuls ceux capables de se conformer aux attentes des professionnels de santé sont susceptibles de bénéficier de ces dispositifs.

Section 3 : les expériences associées à la neurostimulation implantée

Les patients atteints de LRPO considérés comme de « bons candidats » à la neurostimulation entament alors la toute dernière partie de leur trajectoire de maladie, du moins de la trajectoire de maladie étudiée dans cette thèse. Dans cette dernière section, nous souhaitons présenter les expériences relatives à cette thérapie particulière afin de mettre en exergue celles qui sont partagées par les patients implantés de dispositifs de neurostimulation.

Comme nous le verrons d'abord, ces expériences commencent avec la réalisation d'une semaine lors de laquelle les patients peuvent essayer la neurostimulation : la phase test. C'est lors de cette semaine que les patients font pour la première fois l'expérience corporelle de ses effets. Nous présenterons les grands principes physiologiques et sociaux qui président à la réussite ou à l'échec de cette phase test et par extension à la décision que prennent les patients de se faire implanter de manière définitive ou non.

Nous présenterons ensuite les expériences relatives à la vie quotidienne avec les dispositifs de neurostimulation. Nous verrons que pour de nombreux patients les premiers mois qui suivent l'implantation sont une véritable « lune de miel » durant laquelle la plupart d'entre eux font l'expérience d'une réduction de l'intensité de leurs douleurs, d'une augmentation de leurs capacités fonctionnelles et plus généralement d'une amélioration de leur qualité de vie. Nous verrons que ces bénéfices vont de pair avec de petits fourmillements – les paresthésies, dont il n'est possible de s'affranchir qu'au prix de rechargements réguliers.

Nous verrons ensuite que la vie quotidienne avec la neurostimulation est ponctuée de petits tracas, mais aussi de grandes préoccupations partagées par de nombreux patients. Nous montrerons notamment que la réalisation d'examen d'Imagerie par Résonance Magnétique ainsi que la préservation de l'intégrité du matériel implanté et les risques de complications préoccupent de nombreux patients.

Enfin, nous aborderons l'effet de la neurostimulation sur le long terme. Nous verrons que si la plupart des patients sont durablement soulagés, ce n'est pas le cas de tous. La perception qu'ont les patients de l'efficacité antalgique de la neurostimulation semble diminuer avec le temps. Ce fait semble pouvoir être en partie expliqué par les expériences que font les patients de la neurostimulation, qui ne sont pas toujours celles escomptées.

Avant d'aborder cette partie, nous souhaitons préciser qu'afin de ne pas nous enfoncer sous des considérations techniques, nous avons pris le parti de ne parler presque exclusivement que de la stimulation conventionnelle, c'est-à-dire celle provoquant des paresthésies. Ce choix est par ailleurs justifié par la faible diffusion des formes de stimulation non parésthésiantes lorsque nous avons effectué nos entretiens (entre 2017 et 2019 chez des patients pour la plupart implantés entre 2010 et 2015). Par ailleurs, nous souhaitons ajouter que les évolutions technologiques de ces dernières années permettent de pallier une partie des expériences « négatives » que nous présentons dans cette section (notamment relatives aux générateurs rechargeables, à l'IRM compatibilité et plus généralement aux dysfonctionnements matériels).

La phase test

La programmation du dispositif de neurostimulation

La cohabitation avec les dispositifs de neurostimulation débute lors de la semaine d'essai de la neurostimulation implantée appelée « la phase test ». L'électrode est implantée à son emplacement « définitif » (cf. annexe 5), mais elle est connectée à un générateur externe transitoire. Celui-ci est programmé dès le réveil du patient, souvent par un ingénieur technico-commercial du constructeur des dispositifs de neurostimulation implantés¹¹⁴, parfois par une infirmière formée ou plus rarement par l'implanteur¹¹⁵. La programmation du générateur, ou télémétrie est particulièrement importante, car c'est en grande partie d'elle que dépendent les expériences qu'ont les patients de la neurostimulation – en termes de bénéfices, mais aussi de contraintes. Il est important de noter que la programmation est dépendante de la zone d'implantation de l'électrode. Un déplacement, même d'un millimètre, nécessite une nouvelle programmation.

L'activation des contacts électriques – au moins une anode (+) et une cathode (-) – présents sur l'électrode (cf. Figure 23) permet en effet de stimuler des fibres nerveuses différentes et par extension de couvrir de paresthésies des territoires sensitifs distincts – correspondant généralement aux dermatomes (cf. Figure 24).

Figure 23 : Modélisation du champ électrique produit par l'activation de contacts électriques sur la stimulation de la moelle épinière

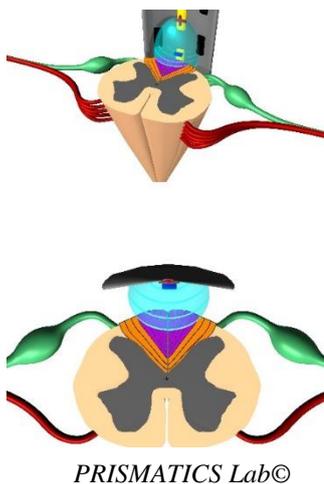
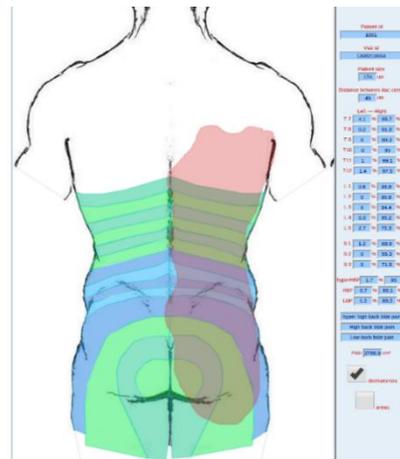


Figure 24 : Surface douloureuse exprimée en fonction des dermatomes impliqués



Source : Rigoard et al. (2015)

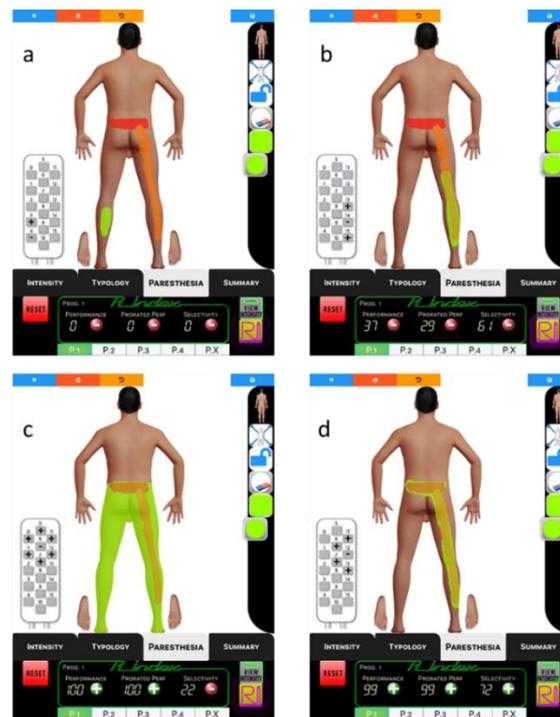
Pour soulager les douleurs (en rouge) il faut donc que (1) l'électrode soit implantée au bon endroit et (2) que les bons contacts électriques soient activés.

¹¹⁴ Medtronic, Boston Scientific ou Abbott

¹¹⁵ Cette distinction est particulièrement importante puisqu'elle suppose que certains établissements hospitaliers proposant l'implantation de dispositifs de neurostimulation sont totalement dépendant des industriels.

L'objectif principal est d'obtenir une couverture paresthésique adéquate des territoires douloureux. Ce sont en effet les paresthésies ressenties comme des petits fourmillements agréables qui vont venir « masquer » le signal douloureux. Il est généralement admis que celles-ci doivent couvrir le maximum de zones douloureuses et le minimum de zones non douloureuses (cf. Figure 25).

Figure 25 : Influence de la programmation sur la couverture paresthésique



PRISMATICS lab. ©

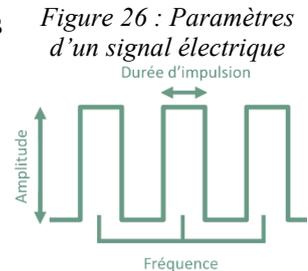
Les différentes programmations types (pour une électrode implantée en T8-T9) sont proposées par Bertille Lorgeoux, ingénieure en télémétrie chez PRISMATICS.

Sur ces cartographies obtenues à partir de l'application N3MT développée par l'équipe PRISMATICS (Rigoard, Nivole, et al., 2015) les douleurs représentées en rouge sont très intenses et celles en orange sont intenses. Les paresthésies générées par les différentes programmations de l'électrode sont représentées en vert. Trois indicateurs permettent d'évaluer la qualité de la couverture paresthésique.

1. *La performance* correspond au pourcentage des zones douloureuses couvertes par les paresthésies. Lorsque les zones douloureuses ne sont pas ou peu couvertes (a, b) la performance est nulle ou faible. À l'inverse, lorsque les zones douloureuses sont couvertes la performance est forte (c, d).
2. *La performance pondérée* tient compte de l'intensité des zones douloureuses couvertes par les paresthésies. Cet indicateur est particulièrement utile lorsque tous les territoires douloureux ne peuvent être couverts. Dans cette situation – relativement courante, il est généralement préférable de soulager les douleurs les plus intenses.
3. *La sélectivité* permet de rendre compte de la précision de la couverture paresthésique. Plus les paresthésies sont ressenties en dehors des territoires douloureux plus la sélectivité est faible (c). À l'inverse, plus elles sont ciblées sur les territoires douloureux, plus la sélectivité est importante (b, d).

Dans le cas de la programmation a (nommée bipôle) les douleurs ne sont pas soulagées. Dans celui de la programmation b (nommée tripôle longitudinal) seule une partie des douleurs des jambes est soulagée. Cette programmation n'est pas idéale, car les douleurs les plus intenses sont situées dans le bas du dos. La programmation c (nommée circulaire) permet de soulager la totalité des douleurs, néanmoins des paresthésies sont ressenties dans des parties non douloureuses ce qui peut être pénible pour les patients. Finalement, c'est la programmation d (nommée semi-longitudinale) qui apparaît être la plus optimale. La quasi-totalité de la surface douloureuse est couverte et les paresthésies sont limitées aux territoires douloureux.

En plus de l'activation des contacts électriques, les ingénieurs de télémétrie ont la possibilité de moduler les paramètres du signal électrique envoyé à l'électrode. Ils peuvent principalement jouer sur l'amplitude du signal électrique – plus celle-ci est importante, plus le ressenti de la stimulation est fort, la durée d'impulsion – permettant d'étendre ou de restreindre la zone stimulée – et la fréquence – plus celle-ci est élevée, moins les paresthésies sont constantes (cf. figure ci-contre). En tenant compte de chacun de ces paramètres, il existe plus de 6 000 combinaisons de programmation possibles pour une électrode disposant de 8 contacts électriques et 43 000 000 pour une électrode de 16 contacts.



Comme si la tâche n'était pas suffisamment complexe comme cela, les ingénieurs de télémétrie doivent souvent réaliser plusieurs programmes de stimulation. En effet, le changement de position des patients (assis/debout/couché) induit notamment des variations de l'épaisseur du liquide céphalorachidien provoquant tantôt une sous-stimulation de la moelle épinière – qui se traduit par une absence de soulagement, tantôt une sur-stimulation – semblable à une décharge électrique. Il est donc impossible de tester toutes les combinaisons et par extension toujours possible d'optimiser les résultats de la stimulation, du moins en théorie.

Bien que ces éléments ne soient pas tous connus des patients, ils n'en affectent pas moins leurs expériences de la neurostimulation. L'efficacité de la neurostimulation est largement dépendante des compétences des ingénieurs de télémétrie. Seuls les plus expérimentés parviennent à trouver en un minimum de temps (souvent 45 mn) lesquelles des 43 000 000 de combinaisons sont les plus adaptées aux douleurs des patients. De plus, la consommation énergétique des générateurs (et donc leur fréquence de remplacement ou de rechargement) est dans une large mesure déterminée par leur habileté. Il existe en effet plusieurs moyens de parvenir au même résultat, certains sont cependant plus énergivores que d'autres¹¹⁶. Leur disponibilité est également importante. D'une part, ce sont souvent les seuls interlocuteurs des patients – qui ne sont pas toujours revus par les implanteurs – et d'autre part la programmation est souvent amenée à changer. C'est particulièrement le cas lors des premiers mois, le temps que l'électrode prenne place dans son environnement définitif. Cette dernière risque encore de se déplacer et la fibrose (tissu cicatriciel) modifie la conductivité électrique. Ces changements, aussi infimes soient-ils, nécessitent la plupart du temps des ajustements souvent minimes, parfois importants. À plus long terme, de nouveaux réglages tenant compte de l'évolution des

¹¹⁶ Doubler la durée d'impulsion multiple par deux la consommation électrique et l'amplitude par quatre. Il faut donc parvenir à trouver un bon compromis entre couverture paresthésique et consommation énergétique.

activités des patients et de leurs douleurs doivent être effectués (environ tous les ans) pour garantir la pérennité de l'efficacité de la neurostimulation.

Enfin, ce sont généralement les ingénieurs de télémétrie qui expliquent aux patients le fonctionnement « concret » et quotidien de la neurostimulation implantée. Grâce à une télécommande, les patients ont en effet la possibilité de moduler l'amplitude du signal électrique, d'utiliser les différents programmes configurés par l'ingénieur de télémétrie (notamment positionnels) et d'allumer ou d'éteindre leur neurostimulation¹¹⁷.

Objectifs de la phase test

La phase test a pour objectif de permettre aux professionnels de santé de vérifier le bon fonctionnement de la neurostimulation implantée et aux patients d'en apprécier les effets et potentiels bénéfiques. Pour les premiers, il se peut qu'une lésion du système nerveux central non identifiée – consécutive à un syndrome de la queue de cheval par exemple – en altère le fonctionnement. Elle permet également de vérifier la capacité des patients à utiliser les différents paramètres de stimulation, via leur télécommande. Pour les deuxièmes, la phase test permet notamment de vérifier leur tolérance aux paresthésies provoquées par la stimulation conventionnelle et d'avoir un « aperçu » de ce qu'ils peuvent espérer de cette technique en termes de réduction des douleurs et/ou d'amélioration des capacités fonctionnelles.

De plus, la phase test a pour intérêt de faire partager aux professionnels de santé et aux patients la responsabilité en cas « d'échec » de la neurostimulation. Si une fois implantés, les patients n'en sont pas satisfaits, ils ne peuvent « s'en prendre qu'à eux-mêmes » et non aux professionnels de santé seuls. En cas de « (com)plaintes », ces derniers pourront en effet leur rétorquer qu'ils ont essayé cette thérapie durant une semaine et qu'ils ont fait le choix d'être implanté de manière définitive. C'est une façon de les associer à leur prise en charge, mais aussi de les responsabiliser en cas d'échec de la procédure.

La phase test est la plupart du temps réalisée en situation écologique, c'est-à-dire au domicile des patients. Cela leur permet principalement d'évaluer les changements que la neurostimulation est susceptible de leur apporter dans leur vie quotidienne, mais aussi de limiter l'influence des « blouses blanches » – et notamment le stress induit par une hospitalisation.

¹¹⁷ L'efficacité de la neurostimulation est donc également dépendante de la capacité qu'ont les patients à jongler avec ces différents paramètres.

Bien que cette expérience soit similaire à celle qu'ils expérimentent une fois « définitivement » implantés, quelques différences subsistent. Le générateur n'étant pas implanté, il leur est impossible de prendre des douches ou des bains durant toute la durée du test – ce qui génère de nombreuses publications sur les réseaux sociaux du type « comment me laver les cheveux ». Il leur faut également faire attention aux câbles qui dépassent encore. L'électrode venant juste d'être implantée, elle est plus susceptible que jamais de se déplacer. Il leur faut éviter tout mouvement de rotation du buste, d'étirement (comme lever les bras pour accéder à un placard ou étendre le linge). Ils ne doivent pas non plus porter de charges supérieures à 2kg. Le support des proches est donc essentiel lors de la phase test – du reste comme après n'importe quelle chirurgie (cf. partie 1, chapitre V, section1). Si malgré les précautions prises l'électrode venait à se déplacer, les patients risquent de conclure à l'inefficacité de la neurostimulation et de faire l'expérience d'une nouvelle chirurgie destinée à repositionner l'électrode ou de se faire explanter.

Évaluation de la phase test

Légalement, une phase test est considérée comme positive lorsque la neurostimulation permet une diminution des douleurs d'au moins 50 % (HAS, 2014b). En pratique, une phase test est considérée comme positive lorsque les patients sont « satisfaits » des bénéfices apportés par la neurostimulation. La satisfaction des patients ne se limite généralement pas à l'objectif fixé par les autorités de santé. Il est en effet souvent difficile pour les patients de mesurer la réduction de la douleur. Non pas seulement parce que la douleur est subjective et qu'elle résiste bien souvent à toute tentative de quantification (cf. partie 1, chapitre III, section 1), mais plus prosaïquement parce qu'il subsiste la plupart du temps des douleurs post-opératoires qui altèrent la perception des patients. De plus, cet objectif de réduction des douleurs a l'inconvénient de ne pas tenir compte de l'environnement et des attentes des patients. Une réduction des douleurs de « seulement » 30 % permettant de retrouver le sommeil, une vie sociale, voire professionnelle est souvent plus appréciée qu'une réduction des douleurs de 90 % n'apportant aucune de ces améliorations ou des améliorations en deçà de celles espérées (cf. infra, section 1).

Il m'on enlevé le Neuro Stimulateur test jeudi passer, j'ai eu une semaine de pure bonheur, 6 jours de soulagement je pourrais vous dire que j'ai eu 30% moins de douleur 😊 ses énorme quand tu as de la douleur chronique en tout temps. Mon sourire 😊 était revenue, le rire la joie de vivre et le goût de sortir. – Anouck, Facebook

Il en résulte que l'évaluation de la réussite de la phase test prend souvent la forme de la question « est-ce que vous êtes content ? C'est blanc ou noir, ce n'est pas gris ». Pour la quasi-totalité des patients, la phase test est une réussite. 96 % des patients inclus dans une étude prospective, multicentrique française ont eu une phase test positive (cf. partie 2, chapitre 3). Cet excellent taux de conversion peut être attribué au travail d'évaluation effectué en amont par les équipes médicales, notamment lors des consultations multidisciplinaires de la douleur et des évaluations psychologiques.

Néanmoins, il nous semble que l'excellence des équipes médicales ne permet pas à elle seule d'expliquer ce résultat. Si pour quelques patients la neurostimulation est véritablement « miraculeuse », ce n'est pas le cas de tous. Certains se retrouvent dans la zone grise. Premièrement, l'efficacité antalgique de la neurostimulation est souvent difficile à apprécier comme nous l'avons évoqué. Deuxièmement, en cas de douleurs des jambes et du dos, il n'est pas rare que la neurostimulation ne permette de soulager – souvent partiellement – qu'une des deux douleurs. Troisièmement, les paresthésies sont susceptibles d'être ressenties dans des endroits non douloureux, ce qui est généralement considéré comme « désagréable » par les patients. Quatrièmement, les limitations fonctionnelles (mouvements de rotation, extension des bras, etc.) et les modalités d'utilisation (changement de l'intensité et des programmes) sont parfois vécues comme de véritables contraintes susceptibles de modifier la perception qu'ont les patients de la neurostimulation.

Nous pensons que la plupart des patients se trouvant dans cette « zone grise » préfèrent déclarer que la phase test est une réussite plutôt qu'un échec. Quatre raisons nous semblent permettre d'expliquer ce phénomène.

Tout d'abord, beaucoup espèrent que les bénéfices apportés par la neurostimulation pourront encore être améliorés. Pour eux, la phase test ne reflète vraisemblablement pas les bénéfices définitifs qu'ils auront de la neurostimulation, mais ses bénéfices minimaux. Il leur est d'ailleurs parfois suggéré qu'une nouvelle programmation permettra « d'affiner » les réglages. Mais dans quelle mesure, cela ne leur est pas toujours précisé.

Ensuite, les patients sont encore nombreux à « être prêts à tout pour ne plus souffrir ». Qui plus est, ils ont déjà passé l'épreuve la plus difficile et la plus risquée, celle de l'implantation de l'électrode. Dans ces conditions, il est aisé de comprendre que certains préféreront se faire implanter du générateur définitif malgré des bénéfices incertains, plutôt que de renoncer pour

retrouver des thérapies à l'inefficacité certaine¹¹⁸. Cet effet est certainement accentué par la présentation qui leur est faite de la neurostimulation lors des consultations multidisciplinaires. Elle leur est présentée comme leur dernière chance de pouvoir soulager des douleurs avec lesquelles ils devront mourir (cf. infra, section 1). Comme le résume Angélique « [la neurostimulation] c'était un petit peu, pour moi, la dernière chance. C'était la dernière chose à tester pour voir si ça pouvait atténuer mes douleurs. Après j'avais plus trop de solutions... ». De plus, certains patients n'osent pas dire que la stimulation ne fonctionne pas afin de ne pas « blesser » les professionnels de santé. Comme nous l'avons montré dans la section relative à la consultation multidisciplinaire préimplantatoire, ces derniers ont tendance à présenter la neurostimulation sous son meilleur jour aux patients considérés comme de « bons candidats ». Ce faisant, ils partagent leur optimisme et leurs espoirs. Pour les patients, il est parfois terriblement difficile de « décevoir » des professionnels de santé aussi impliqués. Cette attitude est connue sous le nom « d'effet Hawthorne » (McCambridge, Witton et Elbourne, 2014). Cet effet, notamment mis à jour dans les études cliniques, suggère que l'observation des patients par les professionnels de santé est susceptible d'influencer les comportements des patients. Ces derniers, mus par un besoin de conformité et de désirabilité sociale, en viendraient à adapter leurs comportements aux attentes des professionnels de santé.

Enfin, il est important de noter qu'en France l'implantation de dispositifs de neurostimulation est totalement remboursée par la Sécurité sociale, contrairement aux États-Unis par exemple où les patients doivent parfois déboursier des milliers, voire des dizaines de milliers, de dollars. Or, là-bas, le taux d'échec de la phase test paraît supérieur à celui de la France¹¹⁹. Bien que cette différence puisse être expliquée par des différences de pratiques médicales, nous pensons que la différence d'engagement économique est elle aussi susceptible d'influencer la décision finale des patients.

En cas de phase test négative, l'électrode est explantée lors d'une nouvelle intervention. Les patients continueront alors à bénéficier de l'accompagnement de leur SDC. En cas de phase test positive, le générateur de courant interne est implanté sous anesthésie générale (parfois locale avec sédation) en ambulatoire, c'est-à-dire que les patients sortent le jour même. Le générateur peut être implanté au niveau de la fesse ou de l'abdomen. L'emplacement dépend la plupart du

¹¹⁸ *A fortiori* lorsque l'équipe médicale leur a fait comprendre que ces dispositifs étaient leur dernière chance lors de la consultation multidisciplinaire préimplantatoire.

¹¹⁹ Cette différence est notamment expliquée par le professeur Philippe Rigoard par les différences de rémunération. Aux États-Unis le revenu des chirurgiens est directement dépendant du nombre de patients implantés et du type de matériel utilisé.

temps de l'implanteur, chacun ayant ses avantages et ses inconvénients. Le choix du type de générateur (rechargeable ou non rechargeable) dépend essentiellement de la consommation électrique des patients lors de la phase test. Si celle-ci est supérieure à 3,5 V ou 4,7 mA, ils sont généralement implantés d'un dispositif rechargeable. Dans le cas contraire, c'est un stimulateur non rechargeable qui est privilégié (HAS, 2014b)¹²⁰.

¹²⁰ Les recommandations de la HAS ne sont cependant pas toujours appliquées telles quelles. Il existe par exemple une différence d'épaisseur importante entre les dispositifs rechargeables et non rechargeables. Les premiers étant plus fins que les deuxièmes, ils sont généralement préférés chez les patients extrêmement maigres qui pourraient être gênés par le boîtier. Par ailleurs, des différences technologiques sont susceptibles d'orienter le choix du chirurgien implanteur. Néanmoins l'orientation est toujours à sens unique : un patient éligible à l'implantation d'un dispositif non rechargeable peut être implanté d'un dispositif rechargeable, jamais l'inverse.

La neurostimulation au quotidien

Les patients une fois réveillés et revenus dans leur chambre, de nouveaux réglages de télémétrie sont effectués. Les accessoires avec lesquels les patients devront désormais s'habituer à vivre leur sont alors distribués (cf. Figure 27 : Matériel pour le parfait petit implantéFigure 27).

Un p'tit temps d'échange avec l'ingénieur Medtronic avant d'entrer au bloc, il a pris note de quelques remarques afin de faire les modifications dans la programmation du neurostimulateur. Ensuite intervention à 7h45, et j'ai ouvert le yeux à 9h en salle de réveil. J'étais vraiment bien. 'ai attendu 9h45 pour remonter en chambre, où là, l'ingénieur de Medtronic m'attendait. Il a bien pris le temps de réexpliquer le fonctionnement, les consignes d'utilisation et il a joué le père Noël ... 😊😊 Voir photo ci-dessous. J'ai donc reçu tout mon matériel pour le parfait petit implanté !! 😊 Sacoche de transport, câble et ceinture de charges avec sa palette, et nouvelle télécommande ainsi que sa housse ceinture. – François, Facebook

Figure 27 : Matériel pour le parfait petit implanté



Source : Facebook

- (a) Housse-ceinture de transport de la télécommande ; (b) télécommande ; (c) sacoche de transport ; (d) antenne ; (e) ceinture de rechargement ; (f) unité d'alimentation

Seules la sacoche de transport, la télécommande ainsi que sa housse ceinture sont données à tous les patients. La ceinture de rechargement avec son unité d'alimentation et son antenne – appelée « palette » – ne sont données qu'aux patients implantés de dispositifs rechargeables.

Le *verbatim* de François illustre l'importance du rôle de l'ingénieur de télémétrie. Il est non seulement présent avant son intervention, mais aussi dès son retour du bloc opératoire. C'est lui qui effectue et affine les différents réglages selon les demandes de François et c'est lui qui lui explique le fonctionnement de la neurostimulation. C'est également lui qui lui donne un ensemble d'accessoires, dont certains sont plus essentiels que d'autres. La profusion d'accessoires donnés lui confère l'apparence d'un « père Noël » offrant le kit « du parfait petit implanté » à un enfant sage. Pour François la distribution des accessoires est semblable à celles

de cadeaux destinés à le récompenser – certainement pour avoir passé avec succès le processus de sélection. Par ailleurs, cette métaphore confère à la neurostimulation et ses accessoires une dimension ludique. Enfin, cela permet à l'industriel d'être apprécié par François au point de rendre son témoignage semblable à celui d'une publicité¹²¹.

La lune de miel

Pour la majorité des patients, les premiers temps sont une véritable « lune de miel ». La neurostimulation réduit considérablement leurs douleurs, voire parfois les supprime totalement. Ceci se traduit par toute une série de bénéfices qui, mis bout à bout, améliorent considérablement leur qualité de vie.

La douleur, c'est... a beaucoup diminué. Ce que j'ai récupéré en premier c'était le sommeil et l'énergie, le sommeil revenait et l'énergie avec. Donc je pouvais bouger plus, je pouvais rester assise à un bureau, je pouvais... Déplacer plus en voiture. Je pouvais envisager de reprendre le travail.
– Claire

La réduction des douleurs nocturnes permet notamment à la plupart des patients de retrouver un sommeil réparateur (Ramineni et al., 2016), chose qu'ils n'avaient bien souvent plus connue depuis plusieurs mois, voire plusieurs années. Comme l'illustre le *verbatim* de Claire, ceci se traduit par un regain d'énergie, une amélioration de ses capacités fonctionnelles et plus généralement une amélioration de sa mobilité lui permettant à nouveau de se projeter dans l'avenir.

L'amélioration des capacités fonctionnelles et notamment de la marche est également évoquée par Charles.

Et même le premier matin que, j'me suis levé, mon fils il m'dit, « Papa j'crois qu'c'était Maman qui marchait ! Qui marchait vite quoi, normalement ». – Charles

Comme l'illustre ce témoignage, les gains fonctionnels induits par la neurostimulation sont parfois impressionnants. Or, l'amélioration de la marche est souvent considérée par les patients

¹²¹ En France la séduction des patients par les industriels importe moins que celle des implantateurs, car ce sont ces derniers qui font le choix du matériel implanté. Cela semble cependant être moins le cas aux États-Unis où se sont les patients qui font le choix de la marque du matériel implanté. Sur ce point, c'est l'industriel Abbott qui se démarque de ses concurrents grâce au partenariat passé avec Apple. Les télécommandes sont en effet remplacées par les baladeurs numériques de la marque, les « iPod ».

et leurs proches comme de première importance. C'est notamment elle qui permet aux patients de retrouver un équilibre dans leur vie familiale qui, comme nous l'avons vu, est largement affectée par les limitations fonctionnelles (cf. partie 1, chapitre VI, section 2). La marche est si importante qu'elle en revêt presque une dimension religieuse comme en témoigne Jean-Michel.

Avant d'être implanté euh...j'ai dû mal à marcher et le ... du jour où j'ai été implanté, que le docteur m'a dit "maintenant tu te lèves, tu vas marcher" euh... j'ai dit euh..."oui il est gentil lui euh..." Là je marchais correctement ! j'étais droit, ils avaient réglé l'appareil et tout. Non ça a été un bien fait total hein ! Pour moi... euh... l'appareil ça a été du 100 pour 100. Ça a fonctionné à 100 pour 100 pour moi – Jean Michel

La phrase prononcée par le chirurgien de Jean-Michel, n'est pas sans rappeler celle de l'Évangile selon Jean dans lequel Jésus permet à un malade de retrouver la marche après lui avoir dit les paroles : « Lève-toi et marche ». Ce témoignage illustre d'abord de manière éloquente le rôle pris par certains chirurgiens qui les ancre dans un schéma de perception dans lequel leur puissance démiurgique rivalise avec celle de Dieu (cf. partie 1, chapitre V, section 1). Il illustre ensuite, l'importance que revêt la marche pour beaucoup de patients. Jean-Michel ne juge pas de l'efficacité de la neurostimulation en vertu de ses bienfaits antalgiques, mais en vertu de ses bénéfices fonctionnelles. Comme l'écrit D. Le Breton, la marche est « comme une respiration, on ne s'aperçoit qu'elle est rivée au corps que dans les seuls moments où il devient difficile de mettre un pied devant l'autre à cause d'un souci de santé ou d'une blessure. La marche coule de source, elle est l'eau qui se mêle à l'eau, mais quand elle n'est plus possible toute l'existence vacille (Le Breton, 2021, p. 16) ». En permettant aux patients de retrouver la marche, la neurostimulation leur permet de retrouver un souffle nouveau.

Même lorsque la neurostimulation ne permet pas de retrouver une « marche normale », elle n'en est pas moins appréciée. C'est parfois le « petit » plus qui permet aux patients de mieux vivre avec leurs douleurs et d'améliorer leur bien-être psychologique, comme c'est le cas pour Christiane.

Moi ça [la neurostimulation] me sauve la vie. Moi je remarque... Bon, je vous dis, je ne marche pas tellement tellement, mais je marche. Voilà. Je sais que j'ai mal, mais je vais bien. – Christiane

Pour certains patients, la neurostimulation permet de diminuer les traitements médicamenteux.

Et en plus, là où c'est vraiment une bonne expérience pour moi, c'est que dès le début la démarche mon objectif c'est vraiment ça. C'est-à-dire que l'objectif n'était pas de dire, je veux retrouver ma vie d'avant, c'était vraiment supprimer les médicaments que je prenais et les effets secondaires liés à ces médicaments. – Steeven

Comme l'illustre le témoignage de Steeven, certains patients se sont faits implanter dans l'espoir de réduire leur consommation médicamenteuse. Comme nous l'avons en effet mis en exergue dans les chapitres précédents, leurs effets indésirables sont parfois aussi difficiles à vivre que la douleur elle-même (cf. partie 1, chapitre IV, section 1 & chapitre VII, section 2).

Mais, attention : l'effet de la neurostimulation est parfois tellement spectaculaire qu'il n'est pas rare que les patients en oublient les recommandations des professionnels de santé. Il s'agit vraisemblablement des patients qui à l'issue du processus de sélection (consultation multidisciplinaire et consultation obligatoire du psychologue) ont été capables d'adopter le bon rôle, celui de la compliance, sans pour autant l'avoir intériorisé.

Certains arrêtent d'eux-mêmes leurs traitements médicamenteux sans respecter les règles du sevrage. Ces patients expérimentent souvent des syndromes de manque – en particulier ceux qui consomment des antalgiques opioïdes depuis de nombreuses années. D'autres souhaitent reprendre leur vie là où ils l'avaient laissée et profiter d'une autonomie depuis longtemps perdue.

Ça faisait tellement longtemps que je n'avais pas marché que... que je passais mes journées à marcher. C'est bien de ma faute [si la stimulation fonctionne moins bien]. – Valérie

Ainsi que l'a expérimenté Valérie, le risque pour ces patients est alors de déplacer leur électrode, car celle-ci n'a pas encore eu le temps de se fixer correctement. Les réglages de télémétries ne permettront pas toujours de retrouver un même niveau de soulagement. Il en est de même pour les patients qui par choix ou par contrainte, reprennent leur activité professionnelle trop rapidement. Pour tous ces patients, la « lune de miel » est souvent de courte durée.

Les paresthésies

La neurostimulation conventionnelle, expérimentée par l'ensemble des patients que nous avons interrogés, suppose la création de paresthésies venant masquer les signaux douloureux. Celles-ci sont généralement oubliées par les patients, mais pas toujours. Le ressenti de ces « petits guillis qui font du bien » comme le dit Christiane est alors ambivalent. Lorsqu'elles sont appréciées, elles le sont vraisemblablement pour trois raisons¹²². D'abord, les paresthésies permettent généralement aux patients de se rappeler que la neurostimulation est une technique palliative, c'est-à-dire qu'elle ne fait que masquer les douleurs. Car si la neurostimulation permet de masquer les douleurs chroniques, considérées par R. Leriche comme « un sinistre cadeau qui diminue l'homme, qui le rend plus malade qu'il ne serait sans elle », elle masque également les douleurs aiguës, celles qui permettent de préserver l'intégrité corporelle. Certains patients savent que s'ils forcent trop, ils le « paieront » le lendemain et que la neurostimulation n'y pourra rien. Les paresthésies leur permettent alors de garder conscience des limites de leur corps et d'adapter leurs activités physiques en conséquence.

Ensuite, les paresthésies permettent aux patients d'identifier les mouvements provoquant une tension sur l'électrode – c'est-à-dire susceptibles de la déplacer. La moindre tension se manifeste en effet par un changement du ressenti des paresthésies – notamment de leur intensité. Les patients ayant pour la plupart compris l'importance du positionnement de l'électrode, cet aspect revêt une importance considérable.

Avec les paresthésies j'apprends à mieux me mouvoir, à faire des gestes que je devrais faire depuis toute petite, à faire des pas chassés, à lever les bras, quand je peux pas lever les bras je prends le marchepied et je monte, je fais pas n'importe quoi n'importe comment, et ce qu'on apprend à faire en ergothérapie. – Françoise

Comme en témoigne Françoise, cela lui permet même d'améliorer sa posture. Les mouvements provoquant une tension sur l'électrode sont généralement ceux exerçant des contraintes biomécaniques sur le rachis. Les changements d'intensité permettent ainsi d'identifier ces mouvements.

¹²² Nous avons notamment pu mettre en exergue ces éléments grâce aux patients ayant essayé des formes de stimulation avec et sans paresthésie. La stimulation non-paresthésiante en était encore à ses balbutiements lorsque nous avons effectuées les entretiens. Seuls quelques patients inclus dans des protocoles de recherche clinique pouvaient en bénéficier. C'est pourquoi, nous ne souhaitons pas nous attarder sur ce type particulier de stimulation. Nous pensons néanmoins que les raisons pour lesquelles les paresthésies sont appréciées par les patients, sont également les raisons pour lesquelles l'absence de paresthésie peut être « dérangeante ».

Enfin, les paresthésies rassurent. Tant que celles-ci sont présentes, c'est que la stimulation fonctionne correctement.

Pour autant, les paresthésies ne sont pas toujours, ni tout le temps, appréciées par les patients.

[Les paresthésies] ça empêche vraiment pas de vivre, surtout quand on est passé par des phases de douleur très élevées, des traitements à base de morphine, de machin, avec des effets secondaires qu'on connaît. Le côté planant, le côté on perd la mémoire, on perd la boule quoi, quasiment avec ces traitements-là. Donc les paresthésies après... – Steeven

Le témoignage de Steeven suggère que les paresthésies peuvent être considérées comme « un effet secondaire » dont il relative les conséquences. Comparé à ceux des traitements médicamenteux, c'est un moindre mal.

Dans certains cas, les paresthésies peuvent constituer un véritable désagrément. Ce ne sont pas elles à proprement parler qui dérangent le plus les patients, mais plutôt les variations d'intensité induites par les changements de position.

Euh nan c'est parce que y a (rire) une nuit j'avais oublié, j'étais réglé à peu près à 7, et je savais pas l'utiliser, c'était au tout début, et le problème c'est que je suis allé me coucher comme ça, mais dans la nuit j'peux vous dire que j'ai eu une crampe électrique ! Ah bah ça croyez-moi on comprend c'que c'est. Et le problème c'est que pour chercher la télécommande, j'étais couché en haut et bah je peux vous dire que j'ai pas pu descendre les escaliers correctement. Ah bah ça fait un mal de chien. – Calvin

Comme l'illustre le *verbatim* de Calvin, l'augmentation de l'intensité de la stimulation provoquée par le passage de la position debout à couché est susceptible d'induire d'importantes douleurs. Pour éviter cette situation, les patients doivent donc se servir de leur télécommande afin de diminuer l'intensité de la stimulation ou changer de programme. Il est donc important que les patients sachent s'en servir – ce qui, preuve en est, n'est pas évident pour tous, même à l'issue de la phase test et malgré les explications apportées par les ingénieurs de télémétrie, mais aussi qu'ils l'aient toujours avec eux. Or, cette dépendance à la télécommande constitue l'un des principaux désagréments de la neurostimulation implantée.

Moi en fait, la grande contrainte que j'ai trouvée finalement dans le boîtier, c'est un bien grand mot, parce que ça apporte tellement de bonnes choses que finalement ça me passe au-dessus. C'est quand on s'allonge en fait, les impulsions électriques sont beaucoup plus fortes du fait de l'appui de

l'électrode... Sur la colonne et du coup, bah c'est difficile de... De pouvoir s'allonger tranquillement sur une chaise longue l'été, sur la plage, l'après-midi de s'allonger sur le canapé, sans avoir la télécommande dans la main et rechanger tous les réglages. C'est des petits moments de rappel où effectivement on va s'installer dans une position et dire "ah mince, je ne peux pas me mettre comme ça". Ou alors il faut se dire, "j'ai ma télécommande, je vais changer de programme". – Steeven

Comme l'illustre le témoignage de Steeven, les modifications d'intensité induites par les changements positionnels rompent toute la spontanéité de mouvements qui sont au quotidien normalement invisibles. Avant de s'allonger – et souvent aussi de s'asseoir – il faut penser à se munir de la télécommande pour changer les réglages de la neurostimulation sous peine de devoir se relever. Bien que cette dépendance soit *a priori* considérée par Steeven un petit désagrément au regard des bénéfices apportés par la neurostimulation, elle modifie substantiellement ses usages. Afin de ne pas avoir à changer les paramètres, Steeven préfère adapter ses positions aux paresthésies, plutôt que les paresthésies à ses positions.

Donc, finalement la télécommande c'est pas bien, mais faut pas le dire. Ça reste entre nous et le magnéto, mais normalement on est censé avoir la télécommande H24 et moi elle est très souvent à la maison. – Steeven

Tous les patients n'ont cependant pas les mêmes capacités, ni les mêmes possibilités, que Steeven pour adapter leur posture aux paresthésies. La plupart d'entre eux restent donc largement dépendants de leur télécommande. Cette dépendance est toutefois susceptible de poser problème aux patients. Certains n'osent pas l'utiliser par peur de « détraquer » les programmes et d'autres n'osent pas la sortir au vu et au su de tous, même lorsque le besoin s'en fait ressentir.

C'est gênant de... de manipuler la télécommande. Parfois j'aurais besoin de mettre plus fort, mais... Mais du coup je ne peux pas me cacher et je ne le fais pas. – Sandrine

Comme Sandrine, certains patients n'osent pas manipuler leur télécommande en public. Sa manipulation révèle en effet les stigmates de la douleur chronique. Or, comme nous l'avons vu, il est parfois préférable pour les patients de cacher leur handicap. C'est particulièrement le cas dans leur vie professionnelle (cf. partie 1, chapitre VI, section 1), mais pas seulement.

Parce que même les enfants ils comprennent pas... Vous voyez, je vais pas le faire [sortir la télécommande] devant mon neveu, ma nièce qui sont tout petits. Je vais pas le faire ça devant eux quoi... – Céline

Le *verbatim* de Céline révèle que l'usage de la télécommande peut s'avérer compliqué y compris dans la sphère familiale. Celui-ci suscite nécessairement des interrogations et amène des réponses qu'il n'est pas toujours facile de formuler. Parler de leur neurostimulation et des raisons qui ont conduit à leur implantation, c'est-à-dire leur trajectoire de maladie, est généralement difficile pour eux¹²³, en particulier devant les enfants qu'ils se doivent de préserver. Il en résulte qu'un certain nombre de patients préfèrent laisser la stimulation telle quelle et ne manipulent la télécommande que lorsqu'ils ne parviennent plus à la supporter. D'autres préfèrent baisser son intensité au minimum, quitte à ne plus être soulagés.

Le rechargement

Les contraintes provoquées par les paresthésies et les changements positionnels sont bien connus des fabricants de dispositifs de neurostimulation. Pour y remédier, ceux-ci ont notamment développé deux nouvelles technologies : l'*AdaptiveStim* qui permet grâce à des accéléromètres d'adapter automatiquement les programmes de stimulation en fonction de la position des patients¹²⁴ et la stimulation non paresthésiante. Ces deux technologies ont un point commun : elles sont particulièrement énergivores et ne sont donc disponibles que sur les générateurs rechargeables¹²⁵. Ceci suppose que les patients implantés de ces générateurs ne sont généralement pas confrontés aux désagréments présentés précédemment, ou du moins dans une

¹²³ À l'inverse, une minorité de patients fait un usage ostentatoire de leur télécommande. Pour ces patients qui souvent se définissent par leurs douleurs et leur trajectoire de maladie, l'usage de la télécommande est une façon de rendre visible un handicap invisible. Si cette attitude témoigne la plupart du temps de « l'acceptation » qu'ont les patients de leurs dispositifs de neurostimulation, il semble également pertinent de se demander dans quelle mesure ce n'est pas pour eux une façon de susciter l'attention.

¹²⁴ *Hier j'ai eu un rendez vous au CETD pour l'activation de l'Adaptive Stim dont dispose ce neurostimulateur. C'est magique ... Ça ajuste automatiquement l'intensité de stimulation des différentes zones programmées en fonction de la position du corps. Debout, semi-allongé, allongé sur le dos, couché sur le côté droit ou le côté gauche et pour finir la détection de la marche. Plus obligé d'avoir la télécommande greffée dans la main en permanence. – Eude, Facebook.* Comme l'illustre de *verbatim*, cette fonctionnalité est généralement appréciée des patients dans la mesure où elle leur permet de se « libérer » de la télécommande.

¹²⁵ Ce n'est pas tout à fait vrai, car il est possible de produire une stimulation non paresthésiante sur des dispositifs non rechargeables. Cependant cette programmation réduit considérablement la durée de vie des générateurs (de 3 années en théorie, celle-ci passe à quelques semaines). Elle n'est donc presque jamais expérimentée par les patients disposant de générateurs non rechargeables.

moindre mesure¹²⁶. Ils sont toutefois soumis à un autre désagrément : celui du rechargement du générateur (figure ci-dessous).

Figure 28 : Le rechargement des dispositifs de neurostimulation implantés



Source Facebook, photo utilisée avec l'aimable autorisation de la patiente

(a) Batterie ; (b) antenne ; (c) câble ; (d) ceinture

Concrètement les patients disposent d'une batterie (a) qu'ils doivent recharger sur le secteur. Une fois rechargée, la batterie est fixée à la ceinture de rechargement (d) et reliée à l'antenne (b) par un câble (c). L'antenne est alors placée en vis-à-vis du générateur implanté – ici dans l'abdomen – qu'elle recharge par induction. En leur permettant de continuer leurs activités, ce système permet de pallier une partie des contraintes associées au rechargement.

Comme pour les paresthésies, le rechargement peut être perçu comme un « effet indésirable » de la neurostimulation. Comme les paresthésies, cet « effet indésirable » est généralement perçu comme un moindre mal comparé à ceux des traitements médicamenteux.

Alors moi je recharge une fois par semaine. Voilà, parce qu'il m'avait dit de ne pas trop... Pas trop laisser se vider non plus. Je le charge une fois par semaine, le soir, devant la télé... Voilà. Avec ma ceinture... Donc c'est plus pénible parce que la ceinture souvent ça bouge un peu, machin, tout ça. Donc ça s'arrête. Voilà, c'est plus ça qui me... Qui m'énerve. Je râle après, je râle après, mais bon... – Angélique

¹²⁶ La fonction AdaptiveStim ne peut être activée qu'après cicatrisation définitive de l'électrode. Les patients font donc dans un premier temps l'expérience des contraintes relatives aux paresthésies et à la manipulation de la télécommande.

Ainsi que l'illustre le témoignage d'Angélique, le rechargement s'intègre souvent bien au quotidien des patients, surtout lorsque ces derniers ne se rechargent ni trop fréquemment, ni trop longtemps. Cependant comme elle le fait également remarquer, il n'est pas toujours aisé d'aligner correctement l'antenne avec le générateur, même en position immobile. C'est pourquoi, comme la plupart des autres patients, elle se recharge le soir devant la télévision.

Comme pour les paresthésies, le rechargement peut constituer un véritable désagrément, voire une véritable contrainte. C'est particulièrement le cas lorsque la fréquence et la durée de rechargement sont supérieures à celles initialement annoncées par les professionnels de santé.

Ben au début on m'avait dit « Oh vous rechargez une fois toutes les semaines ». Alors je me suis dit « une fois toutes les semaines. C'est bon ». Mais là j'en suis arrivée à tous les jours. – Laurene

À l'instar de Laurene, il est fréquent que les patients soient amenés à se recharger – beaucoup – plus souvent que ce qu'il leur avait été annoncé. Ce phénomène est vraisemblablement lié à une évolution des usages de la neurostimulation d'une part et l'épuisement de la batterie d'autre part. Avec le temps, les patients semblent en augmenter l'intensité (et donc la consommation électrique) tant et si bien que l'estimation de consommation électrique donnée à l'issue de la phase test est généralement inférieure à celle que les patients ont quelques mois après l'implantation¹²⁷. De plus, l'activation de la fonction *AdaptativStim* ou de formes de stimulation non paresthésiantes, généralement proposée quelques semaines ou quelques mois après l'implantation, augmente considérablement la consommation électrique. À cela, il faut ajouter l'épuisement progressif de la batterie du générateur. Les batteries ont une durée de vie limitée et leurs performances s'amenuisent à chaque cycle de rechargement.

Ah ben cet été on est parti à Corfou. Ben c'est un peu galère quand vous faites un voyage et pis que vous chargez tous les jours. Il faut au moins que j'aie pas moins de 2h tranquille pour recharger. Donc c'est vrai que c'est pénalisant quelque part. – Laurene

Comme l'illustre le témoignage de Laurene le rechargement est souvent perçu comme véritablement contraignant lorsque les patients partent en vacances. Alors qu'il avait pris une place à part entière dans leur quotidien, les vacances induisent une nouvelle organisation et une

¹²⁷ Il est important de noter que le même phénomène semble toucher les patients implantés de dispositifs non-rechargeables. En conséquence, il n'est pas rare que leur générateur ait une durée de vie inférieure à 3 ans, parfois moins encore, les obligeant à subir une nouvelle intervention chirurgicale.

nouvelle temporalité dans laquelle le rechargement peine à trouver sa place. À cette difficulté s'ajoute celle de l'accès à l'électricité qui pose problème à certains patients (notamment tous ceux n'ayant pas les moyens financiers de se payer une chambre d'hôtel en vacances).

Les contraintes associées à la fréquence des rechargements, sont indissociables de celles induites par le temps de rechargement. En règle générale, moins la fréquence de rechargement est importante, plus le temps du rechargement est élevé.

La charge il y a entre 3h et 4h de charge. C'est ça l'inconvénient. En plus je suis obligé d'être allongé parce qu'aussi non l'appareil il va dans tous les sens. Il stoppe. – Michel

Plutôt que de devoir se recharger tous les jours, Michel préfère le faire tous les 2-3 jours. Ce qu'il gagne en fréquence de rechargement, il le perd en temps de rechargement. Il doit en effet compter entre 3 et 4 heures pour recharger complètement son générateur. Durant ce temps Michel, comme beaucoup de patients, est obligé de rester en position allongée afin que l'antenne reste parfaitement alignée au générateur.

Les patients ayant un long temps de recharge (soit par choix lorsqu'ils choisissent volontairement d'espacer la fréquence de rechargement, soit par défaut lorsqu'ils sont obligés de se recharger tous les jours) sont parfois confrontés à un nouvel « effet indésirable ».

Et euh, donc j'commençais à l'charger, mais c'qu'il y a c'est que c'est comme de l'induction, quoi comme une plaque à induction, et ça chauffe. – Charles

Comme le dit Charles, il arrive fréquemment que le rechargement produise de la chaleur au niveau du générateur. Cette chaleur peut s'avérer désagréable, voire carrément douloureuse pour les patients.

J'ai trop mal à la pile 🤢🤢🤢🤢🤢. Elle est chaude. C'est la première fois en un an et demi que j'ai de gros soucis de charge du coup j'ai ma ceinture quasiment en permanence mais là je ne la supporte plus. – Marine, Facebook

Avec la chaleur j'ai toujours mal à la pile sa fait 3ans que sa dure. Je recharge tous les jours ou deux jours suivant le réglage utilisé. Le rechargement me fatigue énormément et en général douloureux je m'endors à chaque recharge. Le chargement est long minimum 4h j'arrive jamais a avoir plus des ¾. Le médecin le sais mais m'a dit rien à faire. Du coup je prends des anti-inflammatoires si insupportable. – Delphine, Facebook

Poche de glace dessus. 😊 Et il me semble qu'on peut régler le mode de recharge (rapide -> plus lent). – Séverine, Facebook

Il y a une période où je ne le supportais plus physiquement et moralement du coup je les éteins presque 1 mois et repris des cachets à la place. – Delphine, Facebook

Comme l'illustre cet extrait de conversation Facebook, les douleurs associées au rechargement du générateur semblent relativement courantes, notamment après quelques années d'utilisation. Cela paraît pouvoir être attribué à la capacité de la batterie qui s'amenuise au fur et à mesure des rechargements et qui nécessite donc des recharges à la fois plus fréquentes et plus longues. En l'absence de réponse de la part du corps médical, les patients développent et partagent leurs propres stratégies pour les limiter. Certains utilisent ainsi des anti-inflammatoires et/ou des poches de glace afin d'atténuer ces douleurs. D'autres ont la possibilité de limiter la « chauffe » du générateur, mais au prix d'un temps de rechargement accru.

Finalement, le rechargement est parfois vécu comme une telle contrainte et provoque des douleurs si importantes, que certains préfèrent arrêter leurs dispositifs et reprendre les traitements médicamenteux plutôt que d'avoir à se charger à nouveau.

Il existe enfin un problème rarement abordé lors des consultations, mais qui pourtant préoccupe fortement la plupart des patients : « la peur de l'oubli de la recharge ». Ils n'ont pas peur parce qu'une fois leur générateur déchargé la stimulation n'est plus active, mais bien plutôt parce qu'une décharge complète signifie une réduction significative de la capacité de stockage de la batterie. Si les patients ont le malheur d'oublier de se recharger plus de 2-3 fois, cela conduit à la fin prématurée de leur générateur. Dans ce cas, les patients doivent non seulement subir une nouvelle intervention pour remplacer l'ancien générateur, mais aussi et surtout payer le nouveau de leur poche – soit environ 20 000 euros. Cette limite technologique – qui est aujourd'hui dépassée sur les nouveaux dispositifs de neurostimulation rechargeable – génère vraisemblablement de l'angoisse chez de nombreux patients.

Les petits tracas quotidiens de la neurostimulation dans la vie quotidienne

Les champs électromagnétiques

Parmi les tracas de la vie quotidienne rapportés par les patients implantés de dispositifs de neurostimulation, ce sont les interférences avec les appareils produisant des champs électromagnétiques qui reviennent le plus souvent. Si les interférences avec les appareils électroménagers sont rares, il est relativement fréquent que les patients « sonnent » lors de leur passage par les portiques de sécurité des magasins et des aéroports. Ces deux situations sont souvent inconfortables pour les patients. D'abord parce qu'il n'est jamais agréable d'être stigmatisé comme potentiel voleur ou terroriste, ensuite parce que cela les oblige souvent à dévoiler leurs citatrices et à apporter des explications laborieuses. Pour éviter d'éventuels problèmes la plupart des patients semble avoir pris l'habitude d'emporter avec eux leur « carte d'implanté » (figure ci-dessous).

Figure 29 : Carte d'implanté

The image shows a two-page implant card from Medtronic. The left page is titled 'EVITER LES CHAMPS MAGNETIQUES' and contains fields for 'Date d'implantation', 'N° de modèle du neurostimulateur', and 'N° de modèle de l'électrode'. It also includes a 'Statut du patient' section with three icons representing different MRI compatibility levels: 'Compatibilité IRM corps entier sous condition', 'Compatibilité IRM de tête sous condition', and 'La compatibilité IRM du neurostimulateur est indéterminée'. The right page is titled 'Je suis porteur d'un dispositif médical implantable' and contains fields for 'En cas d'urgence, téléphoner au : +33 (0) ...', 'Centre implanteur', 'Dr.', 'Nom', 'Prénom', 'Adresse', and 'Ville'. A box on the right side of the card is labeled 'Photographie d'identité'. The Medtronic logo is visible at the bottom of both pages.

Source : Medtronic

Les interférences électromagnétiques des portiques de sécurité sont également susceptibles d'activer ou désactiver la neurostimulation, voire d'en modifier certains paramètres (à cause du champ magnétique). Néanmoins, ces modifications sont souvent minimales et les patients sont généralement avertis en amont par les professionnels de santé et/ou les constructeurs. Le passage des portiques de sécurité constitue donc souvent un petit tracas dont la plupart s'accommodent bien.

Les stigmates

Les stigmates laissés par les opérations et par le matériel lorsque celui-ci est visible tracasse également certains patients.

Quand on a trente ans, vous avez quand même des cicatrices, la pile, elle se voit quand même parce que ça a la taille d'un zippo quoi. Donc sous la peau, un gros zippo quoi bah, ça se voit quoi euh... ça fait une bosse quoi, sur mon bidon quoi (rire). C'est pas forcément esthétique quoi. Quand on est une fille, bah euh... bah y a des choses que ouais, aucune importance de dire [il va sans dire] que la gestion d'la douleur elle est primordiale, elle rentre même pas dans la balance, mais après y a le côté aussi bah... Oui, effectivement esthétique... Dans la vie de tous les jours, dans la vie sociale et dans une vie intime etc. ben c'est compliqué quoi. – Laurence

Le *verbatim* de Laurence révèle que, l'implantation du générateur au niveau abdominal peut laisser apparaître une bosse, en particulier lorsque les patients sont maigres. Cette « bosse » ne révèle pas seulement les stigmates associés à leur trajectoire de maladie, elle est aussi et surtout inesthétique. Ce témoignage montre que Laurence a d'une part intériorisé le discours médical selon lequel les critères esthétiques doivent être subordonnés aux critères médicaux (cf. partie 1, chapitre VII, section 2 & infra) et d'autre part qu'elle a conscience des pressions sociales relatives à l'esthétique du corps dont elle fait l'objet, comme tant d'autres femmes. Ces pressions sont si fortes qu'elles altèrent une partie de ses activités sociales (en particulier les activités qui nécessitent de dévoiler son corps, comme c'est le cas pour la natation par exemple). Enfin, Laurence parle des répercussions de cette « bosse » et autres stigmates dans sa vie intime. Nous avons déjà parlé des modifications induites par les cicatrices dans la vie de couple lorsqu'elles sont touchées par le conjoint ou la conjointe (cf. partie 1, chapitre VI, section 2), pour le matériel de neurostimulation celles-ci sont généralement plus importantes encore.

Par contre... Là où c'est plus délicat, c'est pour mon mari, le côté esthétique. C'est à dire, bon, après je rentre dans des détails qui sont plutôt intimes dans le couple, mais... Les cicatrices ça ne le gêne pas, mais alors toucher mon dos, là où il y a les câbles il a mis un an, plus d'un an, mais il a un peu... Donc sentir les câbles qu'il y a sous la peau, ça il aime pas du tout. Il y a un stimulateur où on ne le sent pas trop, mais l'autre il est gros, il est placé directement sous la peau. Je rentre dans des détails un peu délicats, mais passer la main sur la fesse, de sa nana (rire gêné), c'est moyen. Donc il m'a dit « c'est pas grave pour le ventre, de toute façon c'est pas celle là que... voilà (rire). – Anonyme

En plus des cicatrices induites par l'implantation des dispositifs de neurostimulation, c'est le matériel lui-même qui est susceptible de se dévoiler au toucher du conjoint, en particulier chez cette patiente implantée de deux générateurs et de faible corpulence. C'est le cas du générateur mais aussi du ou des câbles qui le relie à l'électrode (1 pour les électrodes percutanées, 2 à 4 pour les électrodes chirurgicales). Dans ce contexte l'emplacement de l'implantation du générateur revêt une importance considérable. Il est certes moins visible au niveau des fesses qu'au niveau du ventre, mais cette zone occupe une place vraisemblablement plus importante lors des relations intimes.

À l'inverse, il semblerait que pour une minorité de patients les stigmates de la neurostimulation ne soient pas perçus comme quelque chose de « négatif », mais comme quelque chose de « positif ». Ces patients les exposent volontairement (figure ci-dessous).

Figure 30 : Danger, haute tension



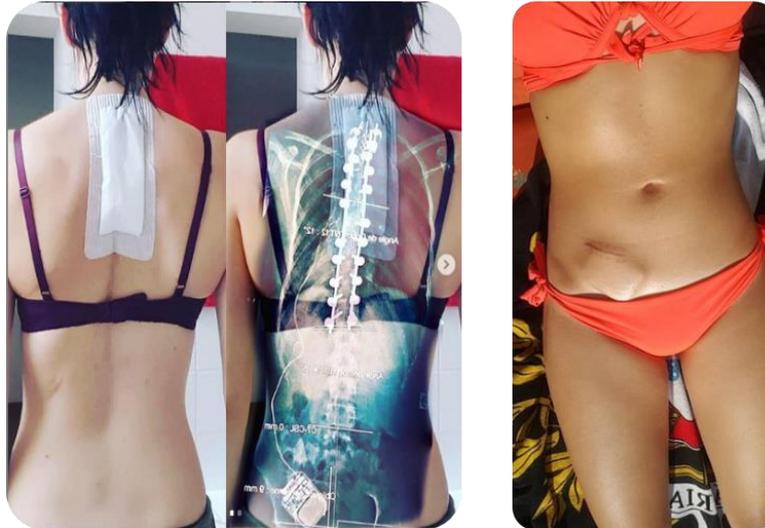
Source : Facebook

Cette photo représente un tatouage superposé au générateur qui est implanté au niveau de la fesse. Il est d'ailleurs possible d'apercevoir juste au-dessus la cicatrice résultante de l'implantation du générateur. Il est possible de voir en ce tatouage une forme de réappropriation – non sans un certain humour – dont fait preuve ce patient.

Comme peuvent l'illustrer les deux photos ci-dessous trouvées sur le réseau social Instagram¹²⁸, d'autres patients surexposent carrément ces stigmates.

¹²⁸ Le réseau social Instagram est bien plus propice que Facebook à ce genre de comportement. Ce réseau favorise en effet la diffusion de photos et accueille une communauté généralement plus jeune que celle de Facebook.

Figure 31 : Rendre visible une douleur invisible



Source : Instagram

S'il est extrêmement rare d'observer une telle exposition, cela montre cependant qu'il existe des « bénéfices secondaires » à la neurostimulation dont profitent à des degrés plus ou moins importants les patients. L'exposition des stigmates permet de rendre visible une douleur invisible, de légitimer une douleur auprès des proches et certainement aussi de susciter l'attention.

Les préoccupations quotidiennes des patients implantés de dispositifs de neurostimulation

Les examens d'Imagerie par Résonance Magnétique

L'une des principales préoccupations rapportées par les patients implantés de dispositifs de neurostimulation est certainement celle de la méconnaissance de ces dispositifs chez les professionnels de santé et qui aboutit comme nous allons le voir à la peur des examens d'Imagerie par Résonance Magnétique (IRM).

« Enfin en général je vais toujours au même CHU donc ils ont la liste de mes antécédents et lorsqu'ils m'auscultent, ils me disent « euh qu'est-ce que vous avez dans le ventre ? » Chaque fois je me dis « mais je viens de te dire ce que j'avais et tu t'étonnes que j'aie un truc dans le ventre ». – Laurence

Comme l'illustre le *verbatim* de Laurence, les patients implantés de dispositifs de neurostimulation sont souvent confrontés à la méconnaissance de cette thérapie chez les professionnels de santé. À chaque nouvel examen réalisé par un nouveau médecin, il leur faut bien souvent expliquer et réexpliquer ce qu'est la neurostimulation, ce qui n'est pas sans susciter une certaine lassitude. Cependant, cette méconnaissance dont sont témoins les patients lors de ces interactions sont responsables d'un mal bien plus grand que la lassitude, qui prend parfois la forme d'une véritable peur qui ne cesse de les accompagner : celle des examens d'Imagerie par Résonance Magnétique (IRM). La plupart des dispositifs de neurostimulation ne sont en effet pas IRM compatibles. Le champ électromagnétique des IRM est si fort qu'il peut dérégler les générateurs, voire les endommager irrémédiablement. Plus qu'une dégradation du matériel, les patients semblent avoir peur des blessures corporelles que peuvent engendrer l'interaction entre les dispositifs de neurostimulation et les IRM. Les générateurs sont susceptibles de chauffer s'ils ne sont pas éteints. C'est également le cas des électrodes qui en accumulant l'énergie électromagnétique produite par les IRM sont susceptibles de brûler la moelle épinière des patients. Par ailleurs, certains patients semblent craindre l'effet « projectile » qui résulte de l'introduction de métaux à proximité des IRM. Les objets métalliques sont en effet attirés par le champ électromagnétique des IRM et les dispositifs de neurostimulation semblent être faits de simple métal – ce qui n'est pas le cas dans la mesure où il s'agit souvent d'alliages assortis de blindages. Certains patients paraissent donc avoir peur que leurs dispositifs soient littéralement « arrachés » de leur corps. Il en résulte que beaucoup de patients peuvent se sentir anxieux à l'idée de devoir passer une IRM, en particulier s'ils sont inconscients comme cela peut être le cas après un accident de la voie publique par exemple.

Bien que la neurostimulation soit considérée comme une contre-indication absolue aux examens d'IRM (Ghadimi et Sapra, 2020), ils sont nombreux à avoir pu constater que la plupart des médecins ne savent même pas ce qu'est la neurostimulation. Dans ces conditions, comment croire qu'en cas d'urgence, les professionnels de santé respecteront cette contre-indication ? Cette préoccupation est si forte, qu'elle a donné lieu à la création d'accessoires servant à informer les professionnels de santé de leurs implants et de la contre-indication à l'IRM (figure ci-dessous).

Figure 32 : Bracelets de contre-indications à l'IRM



Source : Facebook

Je me suis fait faire le bracelet en cas d'accident car je n'ai pas le droit à l'IRM, j'ai pas envie de cramée à l'intérieur – Valérie, Facebook

Ces initiatives ont suscité l'engouement de nombreux membres du groupe Facebook de patients implantés de dispositifs de neurostimulation. Quelques-uns ont même passé « commande » pour de tels bracelets. Pour certains patients, la peur des IRM est si forte qu'un simple bracelet n'est pas suffisant. Ils se sont donc fait tatouer la contre-indication à l'IRM (figures ci-dessous).

Figure 33 : Tatouages de contre-indication à l'IRM



Source : Facebook

Ce phénomène témoigne vraisemblablement de l'importance et de la prévalence de cette inquiétude chez les patients implantés de dispositifs de neurostimulation¹²⁹.

Préserver le matériel, une préoccupation de toutes les heures

La préservation de l'intégrité physique du matériel, qu'il s'agisse du générateur ou de l'électrode, semble également préoccuper de nombreux patients.

Vous avez toujours peur de tomber, parce que moi, en plus la pile, elle est sur le ventre donc vous avez toujours peur de prendre un mauvais coup, 'fin, y a des choses dans la vie de tous les jours, c'est quand même contraignant quoi. Je joue avec mon fils à la bagarre, bah, faut faire attention qu'mon fils ne me donne pas de coups de pieds dans le ventre, il a sept ans, hein. – Laurence

Comme l'illustre le témoignage de Laurence, certains patients semblent craindre d'abîmer leur générateur. Cela paraît particulièrement être le cas des patients pour lesquels il est implanté au niveau abdominal. En effet, lorsqu'ils sont relativement maigres, celui-ci peut sembler particulièrement exposé¹³⁰ (figure ci-contre). Cette exposition est susceptible de générer de la peur chez les patients et par extension de limiter leurs activités.

Figure 34 : Générateur implanté au niveau abdominal (a)



Source : Facebook

La peur d'abîmer physiquement le générateur paraît cependant bien plus rare que celle d'endommager et/ou de déplacer l'électrode. Cette peur contraint une grande partie des activités sociales, familiales et professionnelles des patients.

¹²⁹ Notons que l'ampleur de ce phénomène reflète aux moins trois problématiques distinctes. La première est, comme nous l'avons évoqué, relative à la méconnaissance des professionnels de santé. La deuxième est relative au manque d'informations des patients. S'il est vrai que la plupart des dispositifs de neurostimulation actuellement en service ne sont pas IRM compatibles, les patients ne risquent pas de « cramer » et encore moins de se faire arracher leurs dispositifs. Enfin, « la panoplie du parfait petit implanté » donné aux patients après implantation du matériel définitif mériterait vraisemblablement de s'enrichir de petits accessoires permettant aux patients de signaler les contre-indications aux examens d'IRM et le cas échéant d'une documentation permettant aux patients d'informer les professionnels de santé des précautions à prendre pour réaliser ces examens.

¹³⁰ Lorsque le générateur est implanté au niveau des fesses, il y a d'autres contraintes : le rechargement est souvent plus difficile, le port de pantalon peut être gênant, la position peut être douloureuse, etc. Il n'y a donc pas de lieu d'implantation meilleur que d'autres. Chacun a des avantages et des inconvénients.

Cette peur n'est cependant pas irrationnelle. Il est en effet conseillé aux patients « d'éviter toute activité pouvant générer une pression sur les composants du système de neurostimulation implantable. Les flexions, torsions, sauts ou extensions brusques, excessifs ou répétitifs peuvent briser ou déplacer les composants (Medtronic, 2017) ». Il est également recommandé aux patients de ne pas porter de charges supérieures à 2-3 kg par bras.

Dans ce contexte, le fait même de saluer quelqu'un peut devenir anxiogène.

Un patient rencontré à la suite d'une consultation multidisciplinaire de la douleur nous racontait ainsi qu'il craignait de croiser des amis dans son village situé dans la campagne Poitevine. Devant notre étonnement, il nous explique alors que lui et ses amis ont l'habitude de se saluer d'une grande claque dans le dos.

Tendre les bras pour étendre le linge, porter ses enfants ou petits-enfants et même un pack d'eau deviennent des tâches à risque susceptibles de déplacer ou d'abîmer l'électrode. La reprise du sport est souvent difficile. Nager le crawl est généralement déconseillé, puisque la rotation des bras suppose une extension répétitive. Parfois, lancer la ligne pour pêcher peut inquiéter les patients.

Avec de telles restrictions, il n'est souvent pas possible pour ces derniers de reprendre leur activité professionnelle.

Le docteur il m'avait dit, « vous pouvez reprendre le travail euh sans restriction » ! Beh y a beaucoup de restrictions moi j'veis vous dire ! Les 2 kilos, les fours euh... fours électriques ! Les plaques ! Les soudures ! Le meulage ! – Calvin

Calvin est employé communal. La réalisation de son activité professionnelle l'oblige souvent à porter des charges supérieures à 2kg par bras, mais aussi à utiliser des appareils provoquant d'importants champs électromagnétiques – dont un poste à soudeuse. Dans ces conditions, Calvin ne voit pas comment il peut reprendre son activité professionnelle si ce n'est aux prix de la détérioration de son matériel. Or, la situation professionnelle de Calvin est loin d'être exceptionnelle chez les patients atteints de LRPO qui, rappelons-le une fois encore, appartiennent majoritairement aux catégories sociales populaires (cf. Partie 2, chapitre 1, section 2). Ce phénomène est d'autant plus accentué que la plupart des patients n'ont jamais envisagé de reconversion professionnelle (cf. Partie 1, chapitre VI, section 1) et ont donc pour

beaucoup (notamment les hommes) des emplois dont les contraintes physiques sont souvent peu conciliables avec les dispositifs de neurostimulation. Or, certains patients n'ont d'autre choix – à cause de l'absence d'accompagnement social – que de maintenir le plus longtemps possible leur activité professionnelle, quitte à détériorer le matériel de neurostimulation.

Les complications

Malgré les précautions prises par les patients et parfois aussi à cause du manque de précaution – qu'il soit volontaire ou subi –, un nombre non négligeable d'entre eux fait l'expérience de complications. La revue de la littérature de S. Eldabe et al, estime en effet que 30 à 40 % des patients sont affectés par une ou plusieurs complications. Celles-ci sont pour la plupart liées au matériel (déplacement ou rupture de l'électrode, défaillance du générateur, etc.) et dans une moindre mesure à des facteurs biologiques (infections, hématome, allergies, etc.) (Eldabe, Buchser et Duarte, 2015). Ces complications n'étant généralement pas vitales (<1 %), les auteurs concluent que « la neurostimulation est une technique sûre »¹³¹. Les résultats et la conclusion de l'article peuvent cependant être tous deux discutés.

1. La discussion des résultats porte principalement sur le temps de suivi des patients des trois études utilisées par S. Eldabe et al. pour estimer le pourcentage de complications. Les études de Kemler et al. (2000) Kumar et al. (2005) et Kumar et al. (2007) ne suivent les patients que pendant une durée d'un an. En conséquence, 30 à 40 % des patients sont affectés par une ou plusieurs complications la première année. La neurostimulation étant en théorie implantée pour plusieurs années, il ne semble pas absurde de se demander comment évolue le taux de complications au fil des ans afin de connaître le pourcentage réel de patients confrontés à des complications. Seule une étude de Kemler et al. semble s'être intéressée à cette problématique. Une étude portant sur 36 patients implantés de dispositifs de neurostimulation suivis pendant 5 ans indique que (1) la majorité des complications survient lors des deux premières années (72 %) et (2) que le taux de complication pour le matériel seul est des 42 % (Kemler et al., 2008).
2. La discussion de la conclusion porte sur la différence de point de vue de ce qui est grave pour les médecins et de ce qui l'est pour les patients. Si on considère, comme les médecins, qu'une complication n'est grave qu'au regard des risques vitaux qu'elle engendre, alors la neurostimulation peut effectivement être considérée

¹³¹ « Spinal Cord Stimulation and Peripheral neurostimulation techniques are safe (...) ».

comme une thérapie sûre. En revanche, il est probable que les patients ne parviennent pas à la même conclusion. En effet, 80 % des complications matérielles nécessitent une nouvelle intervention chirurgicale et aboutissent même à l'explantation du matériel dans 12 % des cas (Deer et Pope, 2016). En accord avec ces données et celles de Kemler et al. (2008), il est ainsi possible d'estimer qu'au cours des 5 premières années 32 % des patients font l'expérience d'une nouvelle opération.

Ainsi, parmi les patients interrogés plusieurs ont fait l'expérience d'une ou plusieurs complications ayant nécessité une reprise chirurgicale, une antibiothérapie et/ou une hospitalisation – infections, fin de vie prématurée du générateur, rejet du générateur, twist du générateur (le générateur se retourne, rendant la recharge difficile, voire impossible), déplacement de l'électrode, rupture de l'électrode, rupture des connecteurs, et même un hématome épidural. Toutes ces complications génèrent de la peur, de l'angoisse et des douleurs qui affectent considérablement les patients. Il n'est pas certain que tout cela corresponde à la définition de ce que les patients considèrent être une thérapie « sûre ».

La stimulation sur le long terme

La diminution de l'efficacité antalgique dans le temps

Après quelques années de cohabitations avec leurs dispositifs de neurostimulation, la plupart des patients en semblent encore satisfaits. La neurostimulation rend leurs douleurs supportables, leur permet de conserver des capacités fonctionnelles suffisantes pour effectuer la majorité de leurs activités domestiques et sociales, leur permet généralement de limiter la consommation de médicaments et leur permet même parfois de reprendre une activité professionnelle. L'ensemble de ces bienfaits participe plus généralement à l'amélioration de leur qualité de vie. Le seul véritable regret de ces patients est de ne pas avoir pu bénéficier plus tôt de cette thérapie.

Mais...

L'efficacité antalgique de la neurostimulation semble diminuer avec le temps.

Par contre je sais pas si vous avez vu c'est toujours pareil, les dialogues ne datent pas d'hier non plus, il y a bien des personnes qui disaient que plus ils avançaient avec leur stim moins ça leur faisait d'effet. – Valérie

L'observation de Valérie, qui administre depuis plus de 4 ans un groupe Facebook de patients implantés de dispositifs de neurostimulation, est tout à fait exacte (cf. partie 2, chapitre 3). La plupart des études portant sur l'évaluation de la neurostimulation, font état d'une diminution de son efficacité antalgique dans le temps, et ce dès les premiers mois d'utilisation.

Alors que 95 % des patients atteints de LRPO et implantés de dispositifs de neurostimulation de l'étude PROCESS déclaraient avoir un soulagement de la douleur supérieur à 50 % lors de la phase test, ils ne sont plus que 48 % après six mois (Kumar et al., 2005). Le même phénomène est observé dans les études SENZA et SUNBURST (Sdrulla, Guan et Raja, 2018). À l'issue de la phase test de l'étude SENZA 88 % des patients bénéficiant de la stimulation paresthésiante déclaraient un soulagement de la douleur supérieur à 50 %, six mois plus tard, ils n'étaient plus que 51,3% (Kapural et al., 2015). Pour l'étude SUNBURST, 100% des patients déclaraient un soulagement de la douleur supérieur à 50 % à l'issue de la phase test, ils n'étaient plus que 32 % 3 mois plus tard (Deer et al., 2018). L'étude de Kemler et al. comparant l'efficacité de la neurostimulation avec activité physique (NS+AP) à l'activité physique seule (AP) chez 44 patients atteints d'un Syndrome Douloureux Régional Complexe (31 NS+AP vs 13 PT) suivis pendant 5 ans révèle que 1) l'efficacité de la neurostimulation diminue avec le temps, 2) qu'il n'existe pas de différence de réduction des douleurs entre les deux groupes après 3 ans (Kemler et al., 2008).

La diminution de l'efficacité antalgique de la neurostimulation dans le temps, nommée « habitude » ou « tolérance », questionne largement la communauté médicale. Si de son propre aveu ce phénomène reste mal compris, plusieurs pistes sont évoquées. L'habitude peut être attribuée à l'évolution de la maladie, à la plasticité du système nerveux, à la modification de l'environnement entourant l'électrode (la fibrose notamment) et à d'autres facteurs physiologiques et psychologiques (Kemler et al., 2008 ; Levy et al., 2019). La communauté médicale place ainsi de grands espoirs dans les évolutions techniques et technologiques et plus particulièrement dans les nouvelles formes de stimulation non paresthésiantes ainsi que la stimulation de nouvelles cibles anatomiques (Levy et al., 2019). À

ces pistes techno biologiques, il nous semble pertinent d'envisager des facteurs associés aux expériences que font les patients de la neurostimulation.

L'expérience de la douleur et la diminution de l'efficacité antalgique de la neurostimulation

Premièrement, les patients n'ayant pas toutes leurs douleurs soulagées par la neurostimulation risquent de se focaliser sur les douleurs restantes. Celles-ci peuvent ainsi devenir leur principal problème. Cet aspect est notamment évoqué par Steeven.

Mon esprit ne se concentre plus sur la douleur de sciatique parce que finalement elle est soulagée, on se concentre effectivement sur d'autres douleurs qui sont peut-être un peu moins importantes, mais qui finalement le deviennent parce que voilà, c'est pas parfait quoi. – Steeven

Deuxièmement, il est probable qu'avec le temps les patients s'habituent aux bénéfices de la neurostimulation, ce qui pourrait abaisser leur seuil de perception de la douleur. Nous avons en effet évoqué l'idée selon laquelle l'Échelle Numérique de la douleur (EN) ne permet pas de rendre compte de l'évolution intra-individuelle de ce qu'est « la pire douleur imaginable » et que celle-ci doit être considérée comme dynamique (cf. partie 1, chapitre III, section 1). De même que « la pire douleur imaginable » n'est pas identique lors de l'apparition des douleurs et après des années de souffrance, elle est certainement différente après un mois et une année de soulagement. Ce faisant, une douleur évaluée à 3/10 sur l'EN de la douleur au début de la neurostimulation, pourrait théoriquement être perçue comme un 6/10 un an après. Les patients ne seraient ainsi plus capables de percevoir les bénéfices de la neurostimulation et concluraient alors à tort à l'inefficacité de la stimulation. Généralement un arrêt ponctuel de la neurostimulation permet de leur en rappeler l'efficacité réelle.

Parce que des fois j'ai dit à mon médecin que j'avais l'impression que ça marche pas. Ça fait plus rien. Il m'a dit coupez-là. Alors j'ai coupé. Et je me suis dépêchée de la remettre au bout de 2-3 jours. – Valérie

Troisièmement, les attentes des patients paraissent également influencer leur perception de l'efficacité antalgique de la neurostimulation. Ce point fait d'ailleurs l'objet d'une attention particulière lors des consultations multidisciplinaires (cf. infra, section 1). Par ailleurs, les attentes sont susceptibles d'évoluer – dans le sens d'une augmentation – avec le temps.

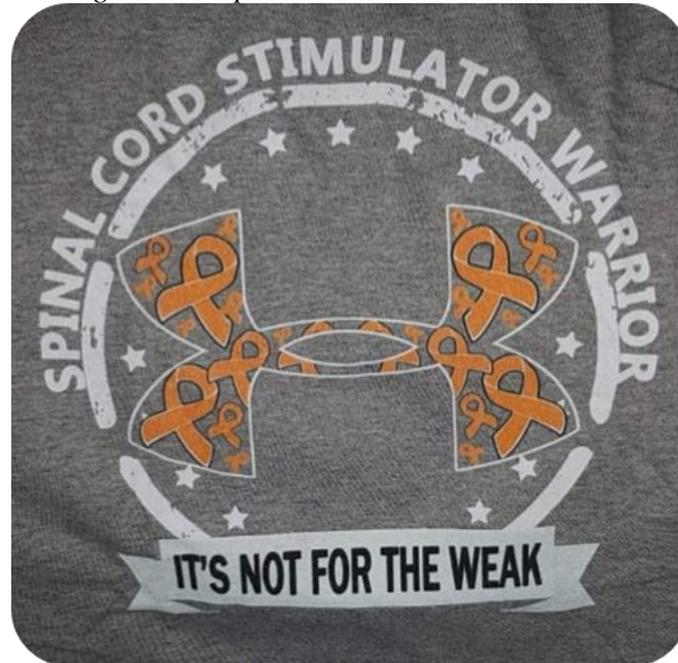
Ça soulage un peu. Pas autant que je veux. Mais je pense que plus on en a, plus on en voudrait. Aussi. Je pense que on nous donne un bras on veut le corps entier – Valérie

Si ces trois facteurs semblent bien connus des professionnels de santé, il y en a au moins un quatrième qui nous paraît moins bien identifié et pourtant essentiel. Il s'agit des attentes que les médecins ont eux-mêmes de la neurostimulation et qu'ils projettent sur leurs patients. Comme nous l'avons en effet évoqué à propos de la chirurgie du rachis, il semble que la plupart des attentes des patients soient suggérées par les chirurgiens eux-mêmes (cf. partie 1, chapitre V, section 1). Or, leurs attentes s'avèrent parfois assez éloignées de ce que permet réellement de faire la neurostimulation :

La neurostimulation devait être moins contraignante que la TENS, pourtant certains patients sont dépendants de leur télécommande et d'autres de leur chargeur. Le générateur devait être remplacé tous les 3 à 5 ans, quelques-uns ont été contraint de le remplacer plus tôt que prévu. Les patients devaient se recharger une fois par semaine, la plupart doivent se recharger chaque jour, parfois pendant plusieurs heures avec peine et douleur. Il ne leur a pas toujours été dit qu'ils devraient être suivis pour régler leur neurostimulation. Quand bien même, ils n'ont pas non plus été informés qu'une fois implantés, ils auraient parfois de la peine à trouver quelqu'un pour effectuer ces réglages et répondre à leurs questions. Il ne leur a pas été dit que la « peur » de faire une IRM ou d'abîmer le matériel serait une véritable épée de Damoclès. Bien que les professionnels de santé leur aient généralement bien fait comprendre que la neurostimulation ne leur permettrait pas de retrouver leur vie d'avant, ils n'en n'ont pas toujours détaillé les limites de manière factuelle. Entre gravir l'Everest et porter 2-3 kg par bras, il y a un monde. Ne parlons même pas de l'espoir qu'avaient certains patients de pouvoir un jour reprendre leur activité professionnelle sans « restriction ». En ajoutant à cela le risque relativement important de faire l'expérience d'une nouvelle chirurgie à cause d'un problème matériel ou d'une cure d'antibiotiques à cause d'une infection, il est aisé de comprendre que pour certains, l'expérience de la neurostimulation est assez éloignée de ce qu'ils ont pu en comprendre avec les éléments qui leurs ont été présentés. Ils pensaient embarquer pour une croisière sur un long fleuve tranquille, au lieu de cela ils descendent des rapides. Un groupe de patients implantés de dispositifs de neurostimulation américain à même floqué un tee-shirt portant l'inscription « Spinal Cord Stimulator Warrior. It's not for the weak¹³² » (figure ci-dessous). Clairement, la neurostimulation « n'est pas faite pour les faibles ».

¹³² Guerrier de la stimulation médullaire épidurale. [la neurostimulation médullaire épidurale] Ce n'est pas pour les faibles.

Figure 35 : Spinal Cord Stimulator Warrior



Source : Facebook

L'ensemble de ces éléments nous incite à penser que dans un premier temps les bénéfices apportés par la neurostimulation éclipsent bien souvent les petits désagréments qui y sont associés. Toutefois, avec le temps ces petits désagréments auxquels ne s'attendaient pas les patients sont susceptibles de devenir de véritables contraintes. Pour ceux n'étant pas totalement soulagés par la neurostimulation, il paraît pertinent de penser que les contraintes qu'elle impose prennent le dessus sur son efficacité antalgique au point de la diminuer et parfois même de la supprimer totalement.

Enfin, il nous semble pertinent de penser que la diminution de l'efficacité de la neurostimulation est corrélée à la diminution de l'accompagnement que semble connaître la plupart des patients. Alors que ceux-ci font l'objet d'une attention particulièrement soutenue lors de la phase de sélection et dans les premiers mois qui suivent l'implantation, certains paraissent peu à peu délaissés. Cette différence d'accompagnement est susceptible d'avoir deux niveaux d'influence. Tout d'abord, après quelque temps, certains patients n'ont plus de rendez-vous de télémétrie. Or, comme nous l'avons évoqué, la programmation de la neurostimulation est susceptible d'évoluer en même temps que les douleurs et les activités des patients. Il en résulte que les réglages initialement effectués ne permettent parfois plus de soulager les douleurs.

Enquêteur : Comment ça se fait que ça ne fasse que 2 mois que vous avez essayé de revoir les réglages alors que ça fait plus de 6 ans que nous n'êtes pas couvert [de paresthésies] ?

Lionel : Bah le problème, c'est que moi je ne savais pas moi. Au début on me voyait une fois par an et après terminé. Donc on ne m'a même pas dit qu'il fallait que je fasse contrôler mon appareil.

Comme l'illustre le *verbatim* de Lionel, après quelques années d'utilisation, les patients ne sont pas toujours ou peu suivis. L'absence de soulagement ne se traduit pas nécessairement pas une prise de contact des patients avec leur chirurgien implantateur ou leur ingénieur de télémétrie. Certains ne savent pas qui contacter, d'autres sont renvoyés de standard en standard jusqu'à l'abandon et quelques-uns n'osent tout simplement pas déranger les professionnels de santé qu'ils savent très occupés. Il en résulte que pour ces patients la neurostimulation n'est plus efficace.

Enfin, il nous semble que le suivi intensif dont font l'objet les patients au début de leur processus d'implantation est susceptible de renforcer l'efficacité symbolique de la neurostimulation, c'est-à-dire son effet placebo. Cet effet serait ainsi comparable à l'« effet étude » bien connu dans le monde de la recherche clinique (Ernest, Jandrain et Scheen, 2015). Cet effet provoqué par le suivi beaucoup plus intense des patients dans les études cliniques que dans la vie « réelle » se traduit par une augmentation de l'effet placebo des thérapies données. Or, l'implantation de dispositifs de neurostimulation n'est pas qu'un acte technique. Il s'agit d'abord et avant tout d'un processus dans lequel les patients sont amenés à rencontrer et échanger avec de nombreux professionnels de santé. Pour certains implantés, la télémétrie ne permet pas tant de revoir les réglages de la neurostimulation, que de passer du temps avec un ingénieur à l'écoute de leur corps, mais aussi de leur vie. Le « soin » inhérent à tout accompagnement des patients et au moins aussi important que celui des thérapies qui leur sont données. Il n'y a aucune raison que la neurostimulation déroge à cette règle.

Conclusion

C'est lors de la phase test que les patients font pour la première fois l'expérience corporelle des effets de la neurostimulation. Lors de cette phase test, seule l'électrode est implantée. Elle est alors reliée à un générateur externe. Comme les patients peuvent le constater dès leur réveil, l'efficacité antalgique de la neurostimulation est dépendante de sa programmation. Celle-ci est effectuée par des ingénieurs de télémétrie. Ces derniers doivent parvenir à faire en sorte que la programmation permette de couvrir de paresthésies le maximum de surfaces douloureuses et le minimum de surfaces non douloureuses. Ce sont en effet ces paresthésies qui viennent masquer les signaux douloureux. Le rôle des ingénieurs de télémétrie est d'autant plus important que les patients sont couramment amenés à les rencontrer pour ajuster leurs programmes de stimulation, en particulier lors des premiers mois. Ce sont également souvent leurs principaux interlocuteurs. Ce sont généralement eux qui leur expliquent le fonctionnement « concret » de la neurostimulation et leur apprennent à se servir de leurs dispositifs. La neurostimulation n'est pas une thérapie passive. Elle suppose en effet que les patients soient capables de se saisir d'une télécommande qui leur permet notamment de changer l'intensité de la stimulation et si besoin de l'éteindre.

Ce n'est qu'une fois la programmation faite, que les patients et les médecins peuvent répondre aux principaux objectifs de la phase test. Il s'agit de vérifier que la stimulation fonctionne, qu'elle est tolérée par les patients et que ces derniers sont capables d'utiliser leur télécommande. Elle permet également de faire partager aux patients et aux professionnels de santé la responsabilité d'un éventuel futur échec. Enfin, la phase test permet aux patients d'apprécier les potentiels bénéfiques de la neurostimulation en situation écologique, c'est-à-dire à leur domicile. C'est généralement à partir de cette expérience qu'ils doivent décider s'ils souhaitent procéder à l'implantation définitive du générateur. Il en va ainsi pour la quasi-totalité des patients. Vraisemblablement même pour ceux qui n'en sont pas totalement convaincus. Pour ceux-ci, c'est l'espoir qui semble guider leur décision. L'efficacité incertaine de la neurostimulation est certainement préférable à l'inefficacité certaine des autres thérapies.

Après l'implantation définitive du générateur, les premiers temps sont une véritable « lune de miel » pour la plupart des implantés. La neurostimulation leur permet non seulement de réduire leurs douleurs, mais aussi de retrouver le sommeil, la marche et plus largement une qualité de vie satisfaisante. À l'image d'Icare enivré de la liberté offerte par ses ailes, certains patients grisés par l'efficacité parfois spectaculaire de la neurostimulation se brûlent les ailes en voulant jouir avec trop d'intensité d'une liberté nouvellement retrouvée. Une reprise trop intensive des

activités physiques et/ professionnelles risque de déplacer l'électrode rendant la programmation faite par les ingénieurs de télémétrie obsolète, parfois de manière irréversible.

La présence continue des paresthésies est généralement oubliée des patients. Lorsque ce n'est pas le cas, leur ressenti est ambivalent. Elles peuvent être appréciées parce qu'elles permettent d'avoir une conscience accrue du corps et de rassurer quant au bon fonctionnement de la neurostimulation. Elles peuvent également être considérées comme un « effet indésirable » souvent minime, parfois important. Ce ne sont pas les paresthésies à proprement parler qui dérangent les patients, mais plutôt les variations d'intensité induites par les changements de position. Les patients sont contraints de garder avec eux leur télécommande afin d'ajuster les paramètres de la stimulation à leur position. Lorsque ce n'est pas possible, parce qu'ils ne savent pas, qu'ils n'osent pas ou qu'il ne supporte plus d'avoir à se servir de la télécommande, l'efficacité de la neurostimulation est loin d'être optimale.

Des technologies permettant de pallier les contraintes des paresthésies ont émergé récemment. Celles-ci ont cependant l'inconvénient d'être particulièrement énergivores et ne sont donc disponibles que sur les générateurs rechargeables. Si les patients implantés de ces générateurs ont la liberté de pouvoir s'affranchir des paresthésies, ils sont en revanche contraints de se recharger. Lorsque le rechargement n'est ni trop fréquent, ni trop long, il prend facilement place dans la vie quotidienne. Cependant, avec le temps et l'usure de la batterie, les patients sont souvent amenés à se recharger plus souvent et plus longtemps. Le rechargement est alors souvent perçu comme une véritable contrainte. Plus encore, l'augmentation de la durée de rechargement engendre généralement une élévation de la température du générateur qui s'avère toujours désagréable et parfois même douloureuse.

En plus des paresthésies et/ou des rechargements, la vie des patients implantés de dispositifs de neurostimulation est ponctuée de petits tracassés. La plupart d'entre eux ont déjà « sonné » aux portiques de sécurité des magasins et des aéroports les obligeant ainsi à révéler leur condition de douloureux chronique afin de laver leur réputation brièvement entachée.

Les stigmates induits par l'implantation de la neurostimulation tracassent certains d'entre eux, en particulier les femmes. Leur corps compte non seulement deux nouvelles cicatrices, mais aussi un boîtier parfois visible à l'œil nu et souvent perceptible au toucher. Alors que pour certains ces stigmates sont cachés coûte que coûte, quitte à devoir limiter leur vie sociale, d'autres les exposent volontairement. En rendant visible ce qui est invisible, les patients légitiment grâce à ces stigmates une douleur auprès de leurs proches et suscitent certainement aussi de l'attention.

À côté de ces petits tracasseries, les patients font l'expérience de véritables préoccupations. La première est relative aux examens d'Imagerie par Résonance Magnétique (IRM). La plupart des dispositifs de neurostimulation aujourd'hui utilisés ne sont pas IRM compatibles. Pour ces dispositifs, la réalisation d'une IRM est susceptible dans le meilleur des cas de dérégler le générateur et dans le pire des cas de leur brûler la moelle épinière. Les patients n'ont qu'une peur : celle d'être placée dans une IRM alors qu'ils sont inconscients. Cette crainte est accentuée par la méconnaissance générale des dispositifs de neurostimulation des médecins dont ils sont quotidiennement témoins. La préoccupation est si forte, qu'elle donne lieu à la création d'accessoires et parfois même de tatouages servant à informer les professionnels de santé de la contre-indication à l'IRM.

À cette préoccupation s'ajoute celle de la préservation du matériel. Les flexions, torsions, sauts ou extensions brusques, excessifs ou répétitifs, le port de charge supérieures à 2-3 kg peuvent en effet briser ou déplacer l'électrode ou les câbles qui la relient au générateur. Des mouvements aussi simples que tendre les bras pour étendre le linge ou porter un pack d'eau sont susceptibles d'inquiéter les patients. Ces restrictions empêchent souvent de reprendre leur activité professionnelle ou lorsqu'ils n'ont pas le choix, peuvent constituer une véritable épée de Damoclès.

Enfin, les patients sont pour beaucoup préoccupés des complications associées à la neurostimulation. Si les complications biologiques semblent relativement rares, environ 1/3 d'entre eux font l'expérience d'une nouvelle intervention chirurgicale dans les cinq années suivant l'implantation initiale à cause d'un problème matériel. Ces complications génèrent de la peur, de l'angoisse et des douleurs qui les affectent considérablement.

Sur le long terme, la plupart des patients semblent satisfaits de leurs dispositifs de neurostimulation. Ces derniers rendent leurs douleurs supportables et leurs permettent de conserver des capacités fonctionnelles suffisantes pour effectuer la majorité de leurs activités domestiques et sociales. L'efficacité antalgique de la neurostimulation semble toutefois diminuer avec le temps. Ce phénomène, nommé « habitude », est rapporté par plusieurs études cliniques et reste, du propre aveu de la communauté médicale mal compris. Si cette dernière l'attribue principalement à des causes biologiques, nous gageons que les expériences faites par les patients n'y sont pas étrangères. Comme nous nous sommes attaché à le montrer, l'utilisation quotidienne de la neurostimulation est pour certains patients loin d'être aussi peu contraignante que ce qu'ils avaient pu en comprendre avec les éléments qui leurs avaient été

présentés. La vie des patients neurostimulés est faite de contraintes, de petits tracas et de grandes préoccupations qu'ils semblent avoir de plus en plus de mal à supporter avec le temps. Celles-ci en viennent certainement à progressivement diminuer la perception que les patients ont de l'efficacité antalgique de la neurostimulation. De plus, alors que les patients faisaient l'objet d'une attention soutenue lors du début du processus d'implantation, certains sont peu à peu délaissés par les professionnels de santé et parfois même abandonnés. Les réglages de télémétrie ne sont plus effectués et les patients se retrouvent une fois de plus plongés dans la solitude. Cette diminution de l'attention des professionnels de santé n'est certainement pas étrangère à la baisse de la perception de l'efficacité antalgique de la neurostimulation.

A red cursive signature that reads "Jul rouge". The signature is written in a fluid, handwritten style with a horizontal line extending from the left and right sides of the text.

Pour en revenir à notre problématique, il apparaît clairement que les patients implantés de dispositifs de neurostimulation partagent des expériences singulières propices à la création de groupes. Ils savent ce que sont les paresthésies et ce que leur ressenti quotidien suscite comme biens faits, mais aussi comme contraintes. Beaucoup savent ce que se recharger implique en terme de temps, d'organisation et parfois aussi de douleurs. Ils savent ce que cela fait de sonner aux portiques de sécurité et de partager les mêmes stigmates. Ils connaissent l'angoisse suscitée par les examens d'Imagerie par Résonance Magnétique et la peur d'abimer le matériel. Certains savent également ce qu'implique une reprise chirurgicale et/ou une antibiothérapie. Paradoxalement, les patients sont contents de savoir qu'ils ne sont pas seuls à faire ces expériences qu'ils ne pensaient pas faire, ou du moins pas aussi fréquemment ni avec une telle intensité. Ils ont été préparés à cohabiter métaphysiquement avec la neurostimulation, pas physiquement. Grâce à ces groupes, ils découvrent que ce qu'ils pensaient être des dysfonctionnements sont si fréquents qu'ils en deviennent presque normaux. C'est un soulagement bien étrange que d'être rassuré par la peine des autres. Il est pourtant essentiel pour ces patients qui pour la plupart sont éloignés du système médical. Car, il faut bien le dire, si les patients implantés de dispositifs de neurostimulation ressentent le besoin de former des groupes, c'est parce qu'ils sont souvent seuls. Une fois implantés et les premiers réglages de télémétrie effectués, certains peinent à trouver un interlocuteur capable de répondre à leurs questions.

Conclusion de la première partie

Notre recherche partait d'un paradoxe : alors que les lombalgies chroniques touchent des millions de personnes, au point d'être considérées comme « le mal du siècle », il n'existe aucune association d'envergure ni aucun groupe Facebook de patients atteints de cette symptomatologie douloureuse, contrairement à la quasi-totalité des autres pathologies chroniques. Il existe en revanche une multitude de petits « groupes » au sein desquels la lombalgie chronique est en filigrane. Nous avons souhaité identifier et comprendre les événements qui sont à l'origine de la multiplicité des mondes sociaux dans lesquels les patients atteints de lombalgies se regroupent. En guise de conclusion de cette première partie, nous souhaitons réexaminer les éléments permettant d'expliquer ce paradoxe.

Cette partie se proposait d'explicitier ce paradoxe à travers l'étude de la trajectoire de maladie d'une sous-population de patients atteints de lombalgies chroniques, les patients atteints de Lombo Radiculalgies Post-Opératoires implantés de dispositifs de neurostimulation. Les éléments recueillis tout au long de notre étude suggèrent que la structuration de groupes de patients est intrinsèquement liée aux expériences réalisées par les patients tout au long de leur trajectoire de maladie. Il semble important de distinguer les expériences « structurantes » des expériences « révélatrices ». Les premières se rapportent aux expériences propres à chaque partie de la trajectoire de maladie des patients et les deuxièmes sont celles qui permettent de les dévoiler.

Les expériences structurantes relatives à la trajectoire de maladie

Les expériences structurantes jalonnent la trajectoire de maladie des patients atteints de LRPO. Elles sont constitutives de l'évolution biologique de la symptomatologie douloureuse et se construisent en fonction de l'organisation du travail déployé pour en suivre le cours.

Avant même que la trajectoire de maladie des patients ne commence, nous avons montré que le contexte d'apparition des douleurs induisait des expériences et des enjeux particuliers.

Nous nous avons vu que la difficile évaluation de la douleur et le renvoi à sa dimension psychologique sont certainement les deux expériences les plus partagées par les patients atteints de LRPO et que celles-ci sont susceptibles d'être vécues à chaque consultation.

Dans la première partie de la trajectoire de maladie des patients, nous avons montré que la plupart des patients ont été confrontés au désarroi de leur médecin généraliste et qu'ils ont fait l'expérience des antalgiques opioïdes ainsi que de leurs effets indésirables. Ils ont pour la

plupart essayé les thérapies de masso-kinésithérapie actives et passives et constaté les différences d'accompagnement. La majorité des patients ont attendu avec impatience la réalisation d'examens d'imagerie médicale et ont été confrontés au même « traumatisme » une fois les résultats en leur possession. Ils ont presque tous déjà consulté un rhumatologue et fait l'expérience d'infiltrations à répétition.

Dans la deuxième partie de la trajectoire de maladie des patients, nous avons vu qu'une grande partie d'entre eux avait investi les mêmes espoirs dans la chirurgie et vécu les mêmes déceptions. Pour beaucoup, l'apparition des douleurs postopératoires s'accompagne de sensations douloureuses nouvelles, ainsi que d'une période d'errance thérapeutique.

En complétant l'analyse de la trajectoire de maladie par celle de la situation de maladie, nous avons montré que les patients n'avaient pour la plupart jamais bénéficié d'un accompagnement médico-social et qu'ils étaient nombreux à avoir fait l'expérience de l'inactivité professionnelle. Nous avons également mis en exergue l'impact de la douleur sur la vie conjugale, en particulier pour les femmes.

Dans la troisième partie de la trajectoire de maladie, nous avons constaté que pour de nombreux patients la découverte des Structures Douleur Chronique était un véritable tournant. Ils y ont fait la rencontre de professionnels engagés et à l'écoute, mais aussi la découverte des antidouleurs neuropathiques et de leurs cortèges d'effets indésirables.

Enfin, dans la dernière partie de la trajectoire de maladie, nous avons montré que la quasi-totalité des patients avait été confrontée aux consultations multidisciplinaires de la douleur et aux difficultés que génèrent leur organisation. Les patients sont également nombreux à avoir rencontré les mêmes difficultés lors de la consultation psychologique obligatoire. Pour finir, l'implantation des dispositifs de neurostimulation permet aux patients de partager les mêmes expériences associées à son efficacité antalgique, mais aussi les mêmes difficultés d'utilisation.

Les expériences associées à chaque partie de la trajectoire de maladie des patients atteints de LRPO et implantés de dispositifs de neurostimulation sont vraisemblablement uniques et ne sauraient être contenues dans des catégories aussi « grossières » que « la douleur chronique » ou même « la lombalgie chronique ». C'est l'unicité de ces expériences qui inscrivent les patients dans un même univers de sens, de significations, de codes et de connaissances, et suscitent *in fine* le sentiment d'appartenir à un même groupe, c'est-à-dire un même *monde social* (Cefaï, 2015). Ce sont ces expériences qui ordonnent les jeux d'activités et d'interactions qui ont cours dans chaque groupe et organisent ce qu'il est possible, autorisé et valorisé d'y faire. Pour paraphraser C. Herzlich et J. Pierre (1984), ce sont les similitudes des expériences

des malades, inaccessibles aux autres, qui engendrent par elles-mêmes sympathie et compréhension. Pourtant, si elles sont nécessaires à la constitution de groupes, toutes ces expériences ne paraissent pas suffisantes.

Les expériences révélatrices

Les expériences révélatrices sont celles qui dévoilent les expériences structurantes et par extension, qui permettent aux patients de s'identifier mutuellement.

Elles sont pour la plupart associées à la formulation d'un diagnostic. Dans la mesure où ce dernier est construit à partir des symptômes et qu'il suppose l'établissement d'une ligne d'orientation et des traitements à venir, le diagnostic permet de révéler les expériences structurantes relatives à l'évolution biologique des LRPO, ainsi que celles relatives à l'organisation du travail déployé pour en suivre le cours. La réalisation d'exams d'imagerie médicale est certainement la première expérience révélatrice des patients. C'est à ce moment que les patients apprennent qu'ils sont atteints d'une hernie discale, d'un spondylolisthésis, d'une discopathie dégénérative, d'arthrose, etc. En rendant visible ce qui était jusqu'à présent invisible, le diagnostic permet aux patients de s'identifier mutuellement et, par conséquent, de former des groupes. Dans le même ordre d'idée, le diagnostic de douleur neuropathique peut être considéré comme une expérience révélatrice.

Toutes les expériences révélatrices ne sont toutefois pas des diagnostics. Il apparaît en effet que les traitements provoquant des expériences structurantes « fortes » et surtout des stigmates visibles sont susceptibles de constituer des expériences révélatrices. C'est particulièrement le cas des chirurgies instrumentées qui, du fait de leur « invasivité » ainsi que de l'utilisation de « vis », « de tiges » et « d'implants » visibles sur les exams d'imagerie médicale, permettent aux patients de se reconnaître et de savoir qu'ils partagent les mêmes expériences structurantes. Il en est de même pour l'implantation de dispositifs de neurostimulation qui, en raison de ses spécificités et de sa visibilité, permet aux patients de s'identifier mutuellement.

Les expériences révélatrices permettent ainsi de créer un contexte de conscience ouvert dans lequel les patients ont une connaissance mutuelle de leurs expériences structurantes (Glaser et Strauss, 1964). Il est particulièrement intéressant de constater que, dans ce contexte, le sens donné par les patients aux différents diagnostics diffère de celui des professionnels de santé. Chaque diagnostic n'est plus une « entité biologique universelle se traduisant par une série de signes cliniques (...) [s'instituant] au-delà de toutes références sociales, hors-sol, hors

histoire (Le Breton, 2010) », mais bien une entité où chacune des caractéristiques biologiques de la douleur et de ses traitements a un impact concret sur la vie sociale, familiale, professionnelle et psychologique des patients qui l'éprouvent.

Ainsi les expériences structurantes permettent la création de mondes sociaux et les expériences révélatrices de les dévoiler aux patients. Ces deux types d'expériences sont nécessaires à la création de groupes, mais ne sont pas suffisantes. Il faut en effet que les patients aient des raisons de se regrouper.

L'auto-support comme motif de regroupement

Comme l'écrivent C. Herzlich et J. Pierret « la rupture de la solitude, le désir de contact, est au centre de la motivation de tous ceux qui appartiennent à un groupe de malades (Herzlich et Pierret, 1984, p. 271) ». Les groupes permettent de répondre au besoin de socialisation de patients qui, du fait de l'arrêt de leur activité professionnelle et/ou des problèmes familiaux engendrés par la douleur, sont nombreux à s'être progressivement isolés. Plus qu'une source de sociabilité, ces groupes leur permettent de développer un véritable savoir expérientiel au fil des conversations et, pour les plus avertis d'entre eux, une source de reconnaissance.

Toutefois, plus que la rupture de la solitude, c'est la recherche d'informations qui semble être au cœur de la motivation des patients qui appartiennent à un groupe. Celles-ci peuvent porter sur les effets – désirables comme indésirables – des thérapies essayées, sur les comptes rendus d'examens d'imagerie médicale, les gestes chirurgicaux, le déroulement des consultations multidisciplinaires ou encore sur le fonctionnement des dispositifs de neurostimulation. En cela, les groupes de patients peuvent être qualifiés de groupes d'« auto-supports », c'est-à-dire « qu'il s'agit de structures créées par des personnes confrontées à des problèmes communs et qui décident d'y faire face en s'appuyant sur leur organisation collective et leurs propres moyens (Adam et Herzlich, 2017, p. 117) ». L'auto-support permet de pallier une partie de ce que les patients vivent comme un défaut d'accompagnement. C'est particulièrement le cas lorsqu'en possession des comptes rendus des examens d'imageries médicales, ils ne trouvent personne pour les interpréter ; lorsque les douleurs postopératoires apparaissent sans qu'aucune information ne leur soit apportée ; lorsque confrontés à des problèmes professionnels, ils se retrouvent seuls face à l'administration française ; ou encore lorsqu'ils rencontrent des difficultés avec leurs dispositifs de neurostimulation sans que personne ne soit disponible pour les aider à les résoudre. La fonction d'auto-support suppose que les patients disposent d'une expertise expérientielle, c'est-à-dire une capacité de mobilisation de savoirs issus de leurs

propres expériences (Akrich et Rabeharisoa, 2012), suffisamment pointus pour apporter des réponses à des problèmes formulés en termes généraux ou spécifiques. Or, comme nous l'avons vu, les questions soulevées par les expériences associées à chaque partie de la trajectoire de maladie des patients atteints de LRPO sont si diverses et si particulières qu'il semble pertinent de penser qu'elles requièrent un niveau d'expertise dépassant largement le cadre de la « douleur chronique » et même celui des « lombalgies chroniques ».

Il est ainsi probable que les patients atteints de LRPO implantés de dispositifs de neurostimulation ne se sentent ni appartenir aux groupes des « douloureux chronique », ni à celui des « lombalgiques chroniques » car leurs expériences leurs paraissent trop singulières. Ce sont les expériences révélatrices, souvent un diagnostic, parfois une thérapie, qui permettent aux patients d'identifier les personnes les plus susceptibles d'avoir fait les mêmes expériences qu'eux. C'est donc sous leur égide que les patients vont se regrouper.

Enfin, parce que ces derniers sont avant tout à la recherche d'informations, les groupes ont pour principale vocation l'auto-support. Les questions soulevées par les expériences associées à chaque partie de trajectoire de maladie des patients atteints de LRPO sont si diverses et si particulières que seuls les patients ayant développé un haut niveau d'expertise expérimentielle sont susceptibles de pouvoir y répondre.

L'ensemble de ces éléments permet en partie d'expliquer la multitude de petits « groupes » au sein desquels la lombalgie chronique est en filigrane, et donc d'apporter une première réponse à notre problématique.

Les expériences associées à la trajectoire de maladie sous le prisme des caractéristiques sociales des patients atteints de LRPO : intérêts de la méthode quantitative

Cette partie qualitative nous a permis de mettre en exergue la diversité des expériences réalisées par les patients atteints de LRPO implantés de dispositifs de neurostimulation tout au long de leur trajectoire de maladie. Nous souhaitons maintenant montrer que ces expériences ne sont pas produites *ex nihilo*, mais qu'elles sont vraisemblablement les conséquences de certaines caractéristiques sociales. Or, pour révéler pleinement l'influence de ces caractéristiques sur les expériences faites par les patients, la méthode quantitative doit être mobilisée (Dietrich, Loison et Roupnel, 2012). C'est pourquoi nous avons souhaité réaliser une deuxième partie de thèse entièrement dévolue à cette méthode.

Le premier chapitre sera l'occasion de présenter les résultats d'une étude clinique multicentrique portant sur 200 patients atteints de LRPO. Après avoir présenté la méthodologie

dans la première section, nous verrons dans la deuxième section que les patients atteints de LRPO appartiennent majoritairement aux catégories sociales populaires et que leur trajectoire de maladie peut être considérée comme le produit d'une accumulation d'inégalités sociales de santé. Dans une troisième section, nous verrons qu'ils partagent pour la plupart la même situation professionnelle : l'inactivité. Dans une quatrième section, nous montrerons que les expériences associées à la trajectoire de maladie des patients diffèrent selon le genre des patients.

Le deuxième chapitre traitera de la perception que les patients ont des consultations multidisciplinaires de la douleur. Pour ce faire, nous analyserons les 28 réponses d'un questionnaire diffusé sur plusieurs groupes Facebook de patients atteints de douleur chroniques. Nous nous attacherons à montrer que la perception de ces consultations (utilité, stress, écoute, etc.) est potentiellement liée aux caractéristiques socioprofessionnelles des patients.

Le troisième chapitre sera dédié à l'analyse des données de 115 patients atteints de LRPO et implantés de dispositifs de neurostimulation inclus dans une étude multicentrique nationale. Ce chapitre sera notamment l'occasion de donner une vue d'ensemble sur la temporalité de la trajectoire de maladie des patients, mais aussi de voir que celle-ci est influencée par certaines caractéristiques sociales. En dernier écho à la partie qualitative, nous analyserons l'évolution de l'efficacité antalgique de la neurostimulation et nous montrerons qu'elle est vraisemblablement influencée par le genre.

Deuxième partie : analyse quantitative de la trajectoire de maladie et des caractéristiques sociales des patients atteints de LRPO implantés de dispositifs de neurostimulation

Chapitre I : analyse sociologique de l'étude PREDIBACK

Section 1 : méthodologie de l'étude PREDIBACK

Ce chapitre est entièrement dédié à l'analyse de l'étude PREDIBACK. Nous y présentons trois sections distinctes. La première traite du gradient social de santé, la deuxième de la situation professionnelle et la troisième du genre. Parce que tout ce chapitre porte sur la même étude, nous avons souhaité lui consacrer une section entière présentant la méthodologie globale de chacune des sections, plutôt que de répéter la méthodologie après chaque introduction comme il est habituellement de coutume.

Conception de l'étude

PREDIBACK est une étude française, observationnelle, multicentrique portant sur 200 patients atteints de LRPO. Les patients ont été recrutés consécutivement et suivis pendant douze mois au sein de cinq structures de prise en charge de la douleur de la région Nouvelle-Aquitaine (Angoulême, Bressuire, La Rochelle, Niort et Poitiers) ainsi que dans l'Unité Rachis-Neurostimulation-Handicap (URNH) du CHU de Poitiers. Cinq de ces structures étaient publiques et une (Angoulême) était privée. L'étude a été conçue afin de décrire cliniquement, psychologiquement et sociologiquement les patients présentant une LRPO ; décrire le parcours de soins de ces patients ; évaluer l'efficacité des traitements qui leur sont proposés en soins courants.

Le recrutement des patients a débuté en janvier 2017 et s'est terminé en mars 2018. Cette étude a été enregistrée sur Clinicaltrial.gov sous le numéro NCT02964130. Elle a été approuvée par l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament (2016-A01144-47) ainsi que par le Comité de Protection des Personnes ouest III.

Sélection des patients

Les patients ont été identifiés et recrutés consécutivement dans chaque structure de prise en charge de la douleur et de l'URNH de Poitiers en fonction des critères d'éligibilité. Les caractéristiques sociodémographiques de la population étaient donc représentatives des patients atteints de LRPO rencontrés lors des consultations au sein de structures de prise en charge de la douleur et de l'URNH. Les patients recrutés ont eu au moins une chirurgie du rachis, des douleurs lombaires avec ou sans radiculalgies consécutives à la chirurgie depuis au moins six mois et d'une intensité supérieure ou égale à 4 sur l'Échelle Numérique de la douleur (EN).

Déroulement de l'étude

Les patients ont été évalués lors de la visite d'inclusion, puis à trois, six, neuf et douze mois. Lors de chaque visite, les données démographiques, cliniques, radiologiques, psychologiques et sociales ont été recueillies sur une plateforme numérique par un attaché de recherche clinique.

Présentation des variables utilisées

Variables cliniques

L'intensité douloureuse a été mesurée par l'Échelle Numérique (EN) de la douleur (Ferreira-Valente, Pais-Ribeiro et Jensen, 2011). Zéro représente une absence totale de douleur et 10 la pire douleur imaginable.

L'incapacité fonctionnelle a été mesurée par l'Oswestry Disability Index (ODI) (Fairbank et al., 1980 ; Lee et al., 2017 ; Brodke et al., 2017). Un score de 0 représente l'absence d'incapacité fonctionnelle et un score de 50 une incapacité fonctionnelle totale.

La qualité de vie a été mesurée par l'EuroQuol 5-Dimensions 5-Level questionnaire (EQ-5D-5L) (Cheung et al., 2016 ; Vartiainen et al., 2017). Un score de 0 indique le pire état de santé imaginable et un score de 1 le meilleur état de santé possible. Pour référence, le score moyen de la population française âgée de 45 à 54 ans est de 0,92 (Janssen et Szende, 2014).

Variables psychologiques

La consultation d'un psychologue a été recueillie par une variable qualitative nominale permettant d'identifier les patients ayant déjà consulté un psychologue et, le cas échéant, d'appréhender les raisons pour lesquelles les patients ne l'avaient jamais fait. Celle-ci a été recodée en deux modalités : « Non, je n'ai jamais consulté de psychologue » et « Oui, j'ai déjà consulté un psychologue ».

La représentation de l'utilité du psychologue dans la prise en charge de la douleur a été recueillie à l'aide d'une échelle de Likert de 11 points (0= Pas du tout utile ; 10 = Tout à fait utile). Il s'agit d'une représentation sociale (Murray, 2002), c'est-à-dire qu'elle ne repose pas nécessairement sur une expérience empirique. Il est en effet possible d'avoir une représentation sociale positive ou négative de l'utilité d'un psychologue sans en avoir jamais consulté un.

La consommation d'antidépresseurs a été recueillie à partir de la liste des médicaments consommés par les patients lors de la visite initiale. Tous les médicaments antidépresseurs, y compris ceux pouvant être utilisés comme antidouleurs neuropathiques, ont été inclus.

Les syndromes dépressifs et anxieux ont été mesurés par la Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) (Castro et al., 2006 ; Rusu, Santos et Pincus, 2016). Ce questionnaire se compose de deux sous-échelles. La sous-échelle HADS-D a permis d'évaluer la symptomatologie dépressive et la sous-échelle HADS-A la symptomatologie anxieuse. Chacune de ces sous-échelles a un score minimum de 0 et un score maximum de 21. Plus le score de chacune de ces sous-échelles est élevé, plus la probabilité de présence de symptomatologie dépressive ou anxieuse est importante.

La kinésiophobie définie comme une peur du mouvement a été évaluée par le Fear Avoidance Belief Questionnaire (FABQ) (Waddell et al., 1993 ; Crombez et al., 1999 ; George, Fritz et Childs, 2008). Ce questionnaire se compose de deux sous-échelles. La sous-échelle FABQ-Physical Activity (FABQ-PA) a permis de mesurer la kinésiophobie associée à l'activité physique et la sous-échelle FABQ-Work (FABQ-W) celle associée à l'activité professionnelle. Chacune de ces sous-échelles a un score minimum de 0. Le score maximum de la sous-échelle FABQ-PA est de 24 et celui de la sous-échelle FABQ-W est de 42. Plus les scores sont élevés, plus le patient est susceptible de présenter une kinésiophobie.

Les stratégies cognitives d'adaptation à la douleur ont été évaluées par le Coping Strategies Questionnaire (CSQ) (Rosenstiel et Keefe, 1983 ; Swartzman et al., 1994 ; Irachabal et al., 2008 ; Harland et Ryan, 2013). Ce questionnaire a permis d'évaluer les stratégies de diversion de l'attention, de réinterprétation des sensations, de dramatisation et d'ignorance de la douleur. Chacune de ces sous-échelles a un score minimum de 0 et un score maximum de 36. Plus le score individuel de ces stratégies est important, plus la stratégie est mobilisée.

La catastrophisation de la douleur a été mesurée par la Pain Catastrophizing Scale (PCS) (Osman et al., 1997 ; Meyer et al., 2009 ; Leung, 2012). La catastrophisation peut être définie comme une forme d'anxiété qui amène le patient à imaginer des scénarios catastrophes amplifiant le ressenti douloureux. Le score minimum est de 0 et le score maximum de 52. Plus le score du PCS est important, plus le patient présente un état de catastrophisation (Osman et al., 2000).

Variables sociologiques

L'âge a été calculé à partir de la date de naissance des patients.

La Profession et Catégorie Socioprofessionnelle (PCS) a été appréhendée à partir de la profession des patients et codée selon la nomenclature des Professions et Catégories Socioprofessionnelles de l'Institut National de la Statistique et des Études Économiques (INSEE) de niveau 1 (INSEE, 2003). Le codage a été effectué par nos soins à partir d'une variable qualitative ouverte.

Parce que nous avons souhaité utiliser la profession comme un indicateur de la position dans la hiérarchie sociale, la précédente profession des retraités (n = 39) et des actifs sans emploi (n = 17), c'est-à-dire les personnes au chômage ou aux minima sociaux, a été utilisée. La retraite, appréhendée comme PCS, est en effet principalement déterminée par l'âge et non par des caractéristiques culturelles, sociales et économiques. L'inactivité professionnelle subie, quant à elle, est influencée par le marché de l'emploi et ne permet donc pas spécifiquement d'appréhender les caractéristiques culturelles, sociales et économiques¹³³.

Le Gradient Social de Santé a été obtenu à partir du recodage de la PCS. Celui-ci a été réalisé dans l'objectif de mettre en exergue l'importance des inégalités de santé relatives à la position dans la hiérarchie sociale, tout en conjuguant avec la forte homogénéité sociale des patients de l'étude PREDIBACK. Nous avons ainsi groupé sous le nom de « faible gradient social de santé (GSS-) » les agriculteurs, les artisans commerçants et chefs d'entreprise, les ouvriers et les employés, et sous le nom de « haut gradient social de santé (GSS+) » les professions intermédiaires et les cadres et professions libérales.

Le genre a été appréhendé à partir du sexe des individus (Homme-Femme). Les patients de sexe féminin ont été considérés comme ayant une socialisation féminine et les patients de sexe masculin comme ayant une socialisation masculine.

Le niveau d'études a été recueilli par l'intermédiaire d'une variable qualitative ordinale proposant les différents niveaux d'étude français. Pour les analyses multivariées, les patients

¹³³ Cependant, il existe une forte relation entre l'inactivité professionnelle subie et la PCS. Les ouvriers et les employés y sont en effet tendanciellement plus exposés que les autres PCS (Observatoire des Inégalités, 2019). Conformément à cette tendance 100 % (17/17) des patients de l'étude PREDIBACK actifs sans emploi étaient ouvriers ou employés.

ayant un niveau d'études inférieur au baccalauréat et les patients ayant un niveau d'études supérieur ou égal au baccalauréat ont été regroupés dans deux modalités différentes. Ces regroupements ont été effectués afin de pallier l'homogénéité des profils des patients et d'assurer une pertinence théorique maximale.

Les données relatives à la situation professionnelle ont été traitées par nos soins. L'étude PREDIBACK permettait de recueillir cinq situations professionnelles différentes sur des bases déclaratives :

Actif : un patient est considéré comme actif lorsqu'il a une activité professionnelle.

Invalide : un patient est reconnu comme invalide par la Sécurité Sociale lorsque la capacité de travail est réduite d'au moins 2/3 à la suite d'un accident ou d'une maladie non professionnelle. L'invalidité permet de percevoir une pension en compensation de la perte de salaire. S'il est théoriquement possible de maintenir une activité professionnelle tout en étant reconnu comme invalide (CNAM, 2019a), ce n'était le cas d'aucun des patients de l'étude PREDIBACK.

En Congé de Longue Maladie (CLM) : le patient doit présenter une maladie reconnue comme invalidante, grave et nécessitant un traitement et des soins prolongés par un comité médical. Un CLM a une durée maximale de trois ans et permet une compensation de salaire de 100 % la première année puis de 50 % les deux années suivantes. Le CLM ne permet pas de maintenir une activité professionnelle (CNAM, 2019b).

En arrêt maladie : le patient doit présenter une maladie nécessitant des soins incompatibles avec l'exercice de son activité professionnelle. Il s'agit d'une situation normalement transitoire qui ne peut excéder trois ans. Lorsqu'un patient est en arrêt maladie, il perçoit des indemnités journalières lui permettant de compenser les pertes de salaire (CNAM, 2019c).

Actif sans emploi : c'est-à-dire au chômage ou percevant des minima sociaux tels que le Revenu de Solidarité Actif (RSA) ou l'Allocation de Solidarité Spécifique (ASS). Les patients actifs sans emploi ont été inclus, car il est possible de considérer que leur inactivité est en partie liée à leurs douleurs d'une part et parce qu'ils partagent les mêmes effets délétères associés à la perte de l'activité professionnelle que les autres personnes inactives (désocialisation, perte de statut social et de revenus, etc.) d'autre part. Pour le chapitre portant sur la situation professionnelle des patients de l'étude PREDIBACK, seuls les patients ayant renseigné leur situation professionnelle (194/200) en âge de travailler et normalement actifs, c'est-à-dire hors retraités (38/194) et femmes aux foyer (5/194), ont été inclus.

Pour les analyses bivariées et multivariées, la situation professionnelle des patients a fait l'objet d'un recodage. Les patients en invalidité, en arrêt longue maladie, en arrêt maladie et actifs sans emploi ont été regroupés dans une nouvelle modalité intitulée « inactifs ». Au terme du processus de codage de cette variable, il reste donc les modalités patients « inactifs » et patients « actifs ».

L'estimation du nombre de journées de travail manquées par la population PREDIBACK lors de l'année précédant la visite d'inclusion a fait l'objet d'un recodage des données à partir de la variable « date d'arrêt de travail ». Les données portent sur les patients actifs, en arrêt maladie, en longue maladie et en invalidité. Les patients en invalidité et en longue maladie ainsi que les patients ayant déclaré une date d'arrêt maladie supérieure à 365 jours se sont vu attribuer 228 jours d'arrêt de travail. Il s'agit du nombre de jours travaillés pour un temps plein de référence français (365 jours – 104 jours de week-end – 8 jours fériés – 25 jours de congés annuels = 228 jours).

Pour les patients ayant renseigné une durée d'arrêt maladie inférieure à 365 jours, le nombre de journées de travail manquées a fait l'objet d'un ajustement en fonction du nombre de Week-Ends (WE), de la génération des Congés Annuels (CA) et des Jours Fériés (JF). Ainsi, un jour génère $0,07 \text{ CA} + 0,28 \text{ WE} + 0,02 \text{ JF} = 0,37$ journée de repos.

Afin de pouvoir comparer les patients de l'étude PREDIBACK avec la population française, les patients actifs n'ayant pas déclaré d'arrêt de travail en rapport avec leur pathologie se sont vu attribuer 17,2 jours d'arrêt de travail. Il s'agit du nombre moyen de jours passés en arrêt maladie (toutes causes confondues) dans la population française travaillant dans le secteur privé (Amying, 2016),

L'hygiène de vie a été appréhendée par l'intermédiaire de la consommation tabagique et de la pratique d'une activité sportive avant l'apparition des douleurs. La consommation tabagique a été recueillie par une variable qualitative binaire comprenant les modalités « oui » et « non ». La pratique d'une activité sportive avant l'apparition des douleurs a été recueillie à l'aide d'une variable qualitative ordinale ayant fait l'objet d'un recodage binaire (« Non ou pas régulièrement » ; « Oui, plus d'une heure par semaine »).

Les activités quotidiennes ont été évaluées par le Multidimensional Pain Inventory (MPI) (Kerns, Turk et Rudy, 1985 ; Laliberté et al., 2008). Les activités extérieures (MPI_AE) ont été évaluées par les questions 2, 6, 10, 14 et 18 et les activités ménagères (MPI_AM) par les

questions 1, 5, 9, 13 et 17 de la section 3. Le score minimum de chacune de ces sous-échelles est de 0 et le score maximum de 30. Plus le score est élevé, plus le patient réalise ces activités.

Le support social du conjoint ou de la personne la plus proche a été évalué par les questions 5 (« À quel point votre conjoint vous soutient-il ou vous appuie-t-il en ce qui a trait à votre douleur ? ») et 14 (« À quel point votre conjoint est-il attentif à votre problème de douleur ? ») de la section 1 du MPI (MPI_SUPP). Le score minimum est de 0 et le score maximum de 12. Plus le score est élevé, plus le patient bénéficie d'un support social important.

La situation conjugale a été recueillie par une variable qualitative nominale. Les patients en concubinage et mariés ont été regroupés sous le nom de « en couple ». Les autres modalités possibles étaient « célibataire », « divorcé » et « veuf/veuve ».

Méthode d'analyse statistique

Les variables quantitatives ont été décrites par leur moyenne et leur Écart Type (ET). Les variables qualitatives ont été décrites à l'aide de fréquences et de pourcentages.

La normalité des distributions a été évaluée par le test de Shapiro-Wilk. La corrélation entre les variables quantitatives a été mesurée à l'aide des coefficients de Pearson ou de Spearman selon la distribution des variables. Les variables qualitatives ont été analysées entre elles avec le test du Chi² ou de Fisher selon les effectifs des différentes modalités. Les liens entre des variables qualitatives et quantitatives ont été effectués à l'aide des tests de Student ou de Mann-Whitney-Wilcoxon selon la normalité de la variable quantitative ou à l'aide d'une ANOVA ou d'un test de Kruskal-Wallis dans le cas où la variable qualitative avait un nombre de modalités supérieur à 2.

Les comparaisons entre la structure de la population de l'étude PREDIBACK et celle de la Région Nouvelle Aquitaine ont été effectuées avec des tests d'ajustement multinomiaux (section 2 et section 4).

L'évolution de la situation professionnelle des patients à un an a été évaluée par un test Q de Cochran ou un test de McNemar selon le nombre de modalités analysées (section 3). L'analyse de l'évolution de la situation professionnelle entre la visite d'inclusion et la visite de suivi à un an a porté sur les patients en âge de travailler, normalement actifs et ayant complété les deux visites, soit n=106 patients. Durant cette année, les patients ont bénéficié d'un accompagnement standard.

Les analyses multivariées ont été effectuées à l'aide de régression logistique (sections 2, 3 & 4). Des analyses bivariées ont été effectuées afin d'identifier les variables pouvant être incluses dans les modèles (les variables avec une p-valeur $\leq 0,05$). Une sélection des variables pas à pas a été effectuée. Les variables statistiquement non significatives, mais théoriquement pertinentes, ont été incluses dans les modèles.

Les analyses ont été effectuées sur le nombre de cas disponibles en fonction des évaluations complétées (c'est-à-dire en supprimant un cas lorsqu'il manque une variable requise pour une analyse particulière, mais en incluant ce cas dans les analyses pour lesquelles toutes les variables requises sont présentes).

Les tests d'hypothèses ont été effectués en bilatéral et ont été considérés comme significatifs lorsque la p-valeur était inférieure à 0,05. Les analyses statistiques ont été effectuées sur le logiciel XLSTAT.

Section 2 : les LRPO comme produit d'une trajectoire de maladie marquée par les inégalités sociales

Introduction

Entre 10 et 50 % des patients ayant fait l'expérience d'une chirurgie du rachis connaissent d'intenses douleurs post-opératoires connues sous le nom Lombo Radiculalgies Post-Opératoires (LRPO) (Inoue et al., 2017 ; Schug, Lavand'homme, Barke, Korwisi, Rief, Treede, et al., 2019). Comme nous l'avons montré dans la partie 1, ce diagnostic est relatif à une trajectoire de maladie. Pour la plupart des patients celle-ci débute avec l'échec de leur accompagnement lors de l'apparition de leurs lombalgies aiguës, elle se poursuit par l'échec de leur accompagnement pour des lombalgies chroniques et se termine par une chirurgie du rachis. Cette dernière conduit malheureusement à l'apparition de douleurs post-opératoires, même lorsqu'elle peut être considérée comme réussie sur le plan anatomique.

Les patients atteints de LRPO sont considérés comme une population hétérogène sur le plan biologique (blond et al. 2015). Il est donc couramment admis que les LRPO peuvent affecter l'ensemble de la population, sans distinction. Cependant, le développement et l'évolution des LRPO, comme toutes les formes de douleurs chroniques, sont influencés par des facteurs biologiques, psychologiques et sociaux (Shaw et al., 2013; Edwards et al., 2016). Au cours des dernières décennies, la recherche s'est principalement concentrée sur l'étude des facteurs biologiques (Van Belleghem et Bouhassira, 2009). Bien que des publications récentes ont montré que l'analyse des facteurs sociaux s'avère pertinente dans l'étude du développement et de l'évolution de la plupart des maladies chroniques, ces facteurs restent rarement documentés (Braveman et Gottlieb, 2014). Il en résulte que si la population de patients atteints de LRPO est considérée comme hétérogène, c'est uniquement en vertu de ses caractéristiques médicales et non sociales. C'est pourquoi nous avons souhaité mobiliser un facteur social dont l'influence sur le développement et l'évolution de nombreuses maladies chroniques est bien connue et documentée : le Gradient Social de Santé.

Le Gradient Social de Santé (GSS) est un concept utilisé pour décrire la relation entre la position socio-économique et la santé (Donkin, 2014). Il est généralement admis que les personnes situées en bas de la hiérarchie sociale ont une santé physique et mentale plus mauvaise que les personnes situées en haut de la hiérarchie sociale (Dalgard 2008; Donkin 2014). Il a été démontré que les patients ayant un statut social, un niveau d'études et des revenus faibles ont un bas niveau de littératie en santé, c'est-à-dire de faibles capacités à obtenir, communiquer, traiter et comprendre les informations et les services de base en matière de santé pour prendre des décisions appropriées (Sørensen et al., 2015). Il a été démontré que le niveau d'activité physique et de pratiques sportives était plus élevé chez les personnes ayant un GSS élevé que chez celles ayant un GSS faible (Gidlow et al. 2016; Wilson 2002). Plusieurs études ont également mis en exergue une plus forte consommation de tabac et d'alcool chez les personnes avec un faible GSS par rapport aux personnes avec un haut GSS dans la plupart des pays du monde (Marmot 1997). En raison de ces différences, de nombreuses études ont montré l'importance du GSS dans le développement et la progression de maladies chroniques (Cockerham, Hamby et Oates, 2017) telles que le diabète (Sims et al., 2011), certaines maladies cardiovasculaires (Kreatsoulas et Anand, 2010) ou plusieurs formes de cancer (Merletti, Galassi et Spadea, 2011). Alors qu'il semble raisonnable de penser que le développement et l'évolution des LRPO puissent être influencés par le GSS, il n'existe pas de données disponibles dans la littérature.

L'objectif principal de cette section est de déterminer la corrélation entre la prévalence des LRPO et le GSS chez 200 patients consultant un spécialiste de la douleur. Nous avons également souhaité évaluer la corrélation entre le GSS et les principaux outils d'évaluation médicaux et psychologiques de la douleur.

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[Redacted]



[Redacted]

[Redacted]

[Redacted]

Discussion

L'objectif principal de cette étude était de déterminer la corrélation entre le Gradient Social de Santé (GSS) et la prévalence des Lombo Radiculalgies Post-Opératoires (LRPO) chez les patients consultant un spécialiste de la douleur. Notre étude a permis de mettre en évidence une surreprésentation significative des patients avec un faible Gradient Social de Santé (GSS-) et une sous-représentation des patients avec un haut Gradient Social de Santé (GSS+) par rapport aux habitants de la région Nouvelle-Aquitaine. Le deuxième objectif était d'évaluer l'influence du GSS sur les caractéristiques médicales et psychologiques les plus couramment évaluées chez les patients atteints de LRPO. Les patients ayant un score CSQ-Catastrophisation et un score FABQ-Work élevés étaient significativement plus susceptibles d'être GSS- que GSS+. Les patients ayant déjà consulté un psychologue et ayant un score ODI élevé étaient significativement plus nombreux à être GSS+ que GSS-.

Gradient Social de Santé et consultations de spécialistes

Comme pour de nombreuses autres maladies chroniques (Cockerham, Hamby et Oates, 2017), la prévalence des LRPO est plus importante chez les personnes situées en bas de la hiérarchie sociale que chez les personnes situées en haut. Ainsi, les ouvriers et les employés sont surreprésentés dans l'étude PREDIBACK par rapport aux habitants de la région Nouvelle-Aquitaine (+12,4 ; +19,7), alors que les professions intermédiaires et les cadres sont sous-représentés (-13,4 ; -9,2). Étonnamment les agriculteurs ainsi que les artisans, commerçants et chefs d'entreprises sont sous-représentés (-1,9 ; -7,5) alors qu'il est généralement admis qu'ils se situent plutôt en bas de la hiérarchie sociale. Ce résultat nous semble pouvoir être attribué à la conception de l'étude PREDIBACK qui ne porte que sur les patients atteints de LRPO ayant consulté un spécialiste de la douleur et non sur la population générale. Or, il semble que la probabilité même de consulter un spécialiste est influencée par le GSS. Ainsi, à partir d'un échantillon de 26 500 personnes représentatives de la population française, l'enquête Santé et Protection Sociale a mis en évidence un plus faible taux de consultation de spécialistes chez les agriculteurs, les artisans, commerçants et chefs d'entreprises et dans une moindre mesure chez les ouvriers et les employés que chez les professions intermédiaires et les cadres (Céant, Guillaume et Rochereau, 2014). Selon les auteurs, ces différences peuvent s'expliquer par un plus taux plus élevé de renoncement aux soins de santé pour des raisons financières et d'accessibilité aux soins de santé spécialisés plus marquées chez les patients GSS- que chez les patients GSS+. Cette différence de recours aux spécialistes pourrait expliquer la sous-représentation des agriculteurs ainsi que des artisans, commerçants et chefs d'entreprises dans

l'étude PREDIBACK par rapport à la structure socioprofessionnelle de la population de la région Nouvelle-Aquitaine. Plus encore, elle suggère (1) que la proportion réelle de patients GSS- est certainement plus importante dans la population générale que dans l'étude PREDIBACK, (2) qu'un certain nombre de patients GSS- pourraient avoir quitté le système de soins sans pour autant être soulagés.

Les LRPO comme produits des inégalités sociales de santé accumulées tout au long de la trajectoire de maladie

Les patients GSS- étaient significativement surreprésentés dans l'étude PREDIBACK par rapport à la région Nouvelle-Aquitaine (+22,6/- 22,6 points ; $p < 0,01$). Ce résultat pourrait être expliqué par l'accumulation d'inégalités sociales de santé rencontrées par les patients tout au long de leur trajectoire de maladie.

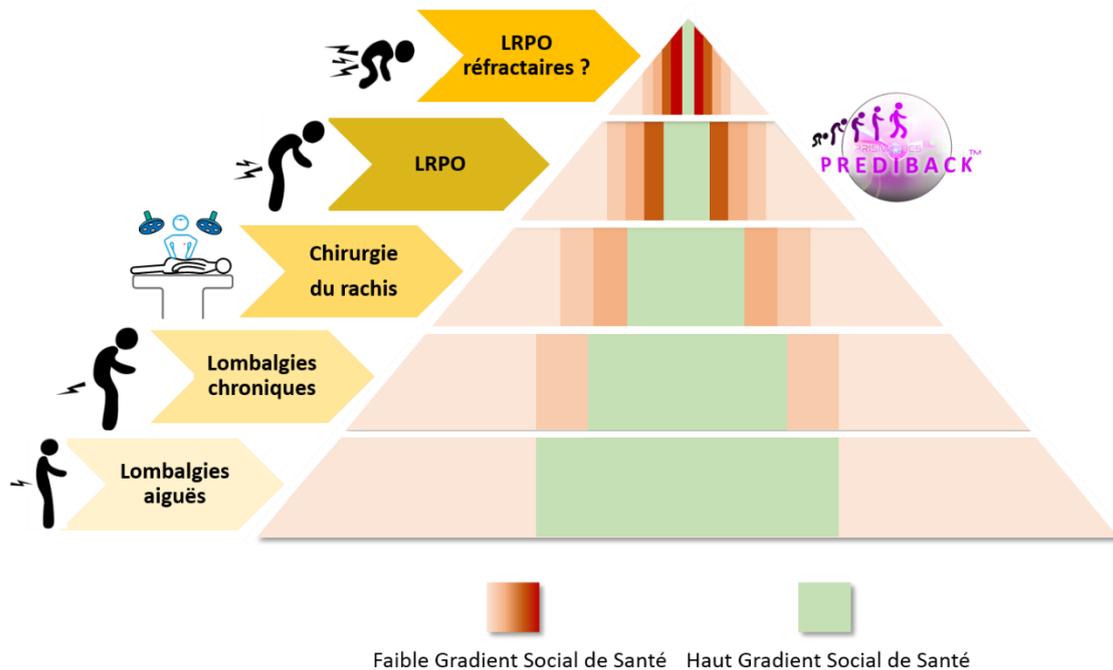
1. L'apparition des lombalgies aiguës : la prévalence des lombalgies aiguës est tout d'abord plus importante chez les patients GSS- que chez les patients GSS+ (Punnett, 2006 ; Plouvier et al., 2009 ; Ikeda et al., 2019). Plouvier et al. ont montré qu'il existait une corrélation négative entre le GSS et l'exposition professionnelle aux contraintes biomécaniques (flexion, torsion, charge) chez 1 487 hommes recrutés dans l'étude GAZEL (Plouvier et al., 2009). Globalement, plus le GSS est faible, plus le pourcentage de personnes exposées à des contraintes biomécaniques est important. Les auteurs ont suggéré que l'exposition professionnelle aux contraintes biomécaniques permettrait d'expliquer l'influence du GSS sur l'apparition des lombalgies aiguës.
2. La chronicisation des lombalgies : les patients GSS- ont un risque de chronicisation des douleurs plus élevé et des douleurs généralement plus intenses que les patients GSS+ (Dionne et al., 2001 ; Fliesser, De Witt Huberts et Wippert, 2017 ; Jonsdottir et al., 2019). Dans leur revue de la littérature basée sur 66 articles, Dionne et al. ont suggéré que ce phénomène pourrait être expliqué par des différences comportementales, environnementales, professionnelles ainsi que des différences d'accès et d'utilisation des services de santé moins favorables aux patients GSS- que GSS+.
3. Le traitement chirurgical de la lombalgie chronique : l'article de N. Fouquet et al. étudiant les Professions et Catégories Socioprofessionnelles de 3 150 patients français ayant fait l'objet d'une chirurgie discale lombaire a révélé que les patients GSS- étaient plus nombreux que les patients GSS+ (Fouquet et al., 2016). Les auteurs ont avancé l'hypothèse selon laquelle les patients GSS- avaient plus de mal à coopérer avec leurs

douleurs – notamment au travail – ce qui pouvait les conduire à se faire plus opérer que les patients GSS+.

4. L'apparition de lombalgies chroniques post-opératoires, c'est-à-dire des LRPO : les complications chirurgicales sont plus nombreuses et les résultats cliniques moins bons pour les patients GSS- que GSS+ (Iderberg et al., 2019). Dans une étude récente, Iderberg et al. ont cherché à prédire les résultats cliniques après une chirurgie de sténose lombaire chez 13 406 patients. Ils ont révélé que les facteurs socio-économiques affectaient de manière significative les douleurs post-opératoires ainsi que les résultats fonctionnels de ces chirurgies. Ce phénomène pourrait être expliqué par le taux plus élevé de comorbidités influençant les résultats chirurgicaux – telles que le tabagisme, l'obésité ou le diabète – chez les patients GSS- que GSS+ (Iderberg et al., 2019).

À partir de ces éléments, il nous semble pertinent de penser que l'accumulation des inégalités sociales de santé rencontrés par les patients tout au long de leur trajectoire de maladie induit un risque de développement des LRPO plus important pour les patients GSS- que GSS+ (Figure 37). Au final, les patients GSS- sont fortement surreprésentés (85,3 %) par rapport aux patients GSS+ (14,6 %) parmi les patients atteints de LRPO qui consultent un spécialiste de la douleur. Ce résultat suggère que les patients atteints de LRPO ont un profil social relativement homogène.

Figure 37 : Illustration de l'évolution théorique de la proportion de patients avec un faible et un fort gradient social de santé aux différentes étapes de leur trajectoire de maladie.



© PRISMATICS Lab.

Cette figure illustre l'influence cumulative du GSS sur la proportion de patients à chaque partie de la trajectoire de maladie des patients atteints de LRPO. Les différentes nuances de beige permettent de mettre en exergue les conséquences de l'accumulation des inégalités sociales de santé. À chaque étape de la trajectoire de maladie des patients atteints de LRPO, la proportion de patients GSS- augmente.

Influence du GSS sur la consultation des psychologues

Les facteurs psychologiques sont généralement considérés comme particulièrement importants dans l'accompagnement des patients atteints de lombalgies aiguës, chroniques ainsi que de LRPO (Turk et Okifuji, 2002 ; Klinger, Geiger et Schiltewolf, 2008 ; Block, Ben-Porath et Marek, 2013 ; Edwards et al., 2016). Il apparaît cependant que les patients GSS- ont une vision généralement moins positive de ces facteurs que les patients GSS+. Le fait que les patients ayant déjà consulté un professionnel de la santé mentale soient significativement plus nombreux à être GSS- que GSS+ (coef 0,299 ; $p = 0,016$) dans l'étude PREDIBACK est en adéquation avec les données de la littérature. À partir d'un échantillon représentatif de la population française de 1 168 000 personnes, Chapireau et al. ont révélé que les ouvriers et les employés avaient une probabilité deux fois moins importante d'avoir consulté un professionnel spécialisé dans la santé mentale au cours des 8 semaines de l'enquête (psychiatre, psychologue,

psychanalyste) que les cadres (Chapireau, 2006). Ces réticences peuvent être expliquées par les différences de représentations sociales associées aux maladies mentales qui existent entre les patients GSS- et GSS+. Celles-ci, généralement perçues de façon négative, sont responsables d'une plus forte stigmatisation sociale chez les patients GSS- que GSS+ (Rosenberg et Attinson, 1977 ; Holman, 2015 ; Svensson et Hansson, 2016). Les données recueillies dans la partie 1 suggèrent que le GSS influence les représentations du corps et de la douleur. Les patients GSS- semble avoir une vision plus mécaniste de leur corps et de leurs douleurs que les patients GSS+ (cf. partie 1, chapitre IV, V, VI, VII et VIII). Ces différences de représentations se traduisent par une moindre perception de l'utilité des psychologues et *in fine* à leur moindre consultation (cf. partie 1, chapitre VII section 3 & chapitre VIII, section 2).

Influence du GSS sur l'ODI, le FABQ-W et le CSQ-Catastrophisation

La kinésiophobie et la catastrophisation de la douleur sont connues comme d'importants prédicteurs psychologiques de la réussite des thérapies proposées aux patients atteints de lombalgies aiguës, chroniques ainsi que de LRPO (Picavet et al., 2002 ; Quartana et al., 2009 ; Thomas et al., 2010 ; Luque-Suarez et al., 2019). L'influence de ces deux facteurs sur l'incapacité fonctionnelle provoquée par la douleur est bien connue. Thomas et al. ont constaté que l'incapacité fonctionnelle était positivement corrélée à la catastrophisation et à la kinésiophobie chez 50 patients souffrant de lombalgies chroniques (Thomas et al., 2010). À partir d'une cohorte composée de 1 845 individus, Picavet et al. ont montré qu'un niveau élevé de catastrophisation et/ou de kinésiophobie augmentait les risques de chronicisation des lombalgies et d'incapacité fonctionnelle (Picavet, Vlaeyen et Schouten, 2002). Ces deux études suggèrent qu'un accompagnement psychologique permettrait de réduire significativement la catastrophisation et la kinésiophobie des patients.

D'après ces résultats, nous aurions pu nous attendre à ce que le groupe de patients présentant un niveau élevé de kinésiophobie et de catastrophisation présente également un niveau élevé d'incapacité fonctionnelle. Ce n'est toutefois pas le cas. Nos résultats ont révélé que les patients GSS- avaient un score FABQ-W (coef = -0,214 ; p = 0,091) et un score CSQ-Catastrophisation (coef = -0,303 ; p = 0,036) plus élevés, mais un score ODI plus faible (coef = 0,280 ; p = 0,039) que le patient GSS+. Cela suggère que l'influence de la catastrophisation et de la kinésiophobie sur l'incapacité fonctionnelle n'est peut-être pas seulement liée à des causes psychologiques, mais aussi sociales.

Concernant la kinésiophobie : l'étude de Hämmig et Baueur a montré une corrélation négative entre le GSS et la pénibilité professionnelle, à partir d'un échantillon de 1 846 travailleurs âgés de 20 à 64 ans. Alors que 50 % de la population des GSS- déclarait soulever régulièrement des charges lourdes, ils sont moins de 10 % dans la population des GSS+ (Hämmig et Bauer, 2013). Cette différence suggère que le score FABQ-W pourrait être plus influencé par la pénibilité professionnelle que par la kinésiophobie associée au travail, c'est-à-dire les croyances concernant le retour au travail (Waddell et al. , 1993 ; Fritz et George, 2002). Cette interprétation semble être en partie étayée par l'absence de différence significative dans le score FABQ associé à l'activité physique (FABQ-PA) selon le gradient social. Cette hypothèse suppose que la réduction du score FABQ-W chez les patients GSS- ne nécessite pas seulement des thérapies cognitives et fonctionnelles, mais aussi une adaptation ou un changement de poste de travail, voire une reconversion professionnelle.

Concernant la catastrophisation : l'étude de Valencia et al. a rapporté que la catastrophisation était significativement corrélée aux GSS chez 108 patients atteints de lombalgies aiguës ou subaiguës (Valencia et al., 2011). L'étude de Feldman et al. sur 316 patients ayant subi une arthroplastie totale du genou a montré une association entre un statut socio-économique élevé et un plus faible score de catastrophisation (Feldman et al., 2015). Des obstacles tels que la langue, les connaissances en matière de santé et l'accès aux ressources éducatives sont mentionnés dans la littérature pour expliquer ces résultats (Kapoor, Eyer et Thorn, 2016). Cela peut suggérer que la réduction de la catastrophisation des patients atteints de LRPO GSS- ne nécessite pas seulement des thérapies cognitives, mais aussi une adaptation des professionnels de santé à leurs capacités de communication et de compréhension.

Concernant l'incapacité fonctionnelle : dans une publication récente, Goudman et al. ont montré qu'il n'y a pas de corrélation significative entre le handicap fonctionnel évalué subjectivement par l'ODI et objectivement par un accéléromètre chez 39 patients atteints de LRPO (Goudman et al., 2018). Ce résultat peut supposer que les différences de scores ODI entre les patients GSS- et GSS+ peuvent être expliquées par une différence de représentation de l'incapacité fonctionnelle. La socialisation des classes sociales populaires en général et des ouvriers plus particulièrement induit une représentation du corps viril et besogneux, marquée par une forme de stoïcisme manifestant « le refus de s'humilier devant les hommes (Hoggart, 1981 b, p. 138) ». Par ailleurs, D. Le Breton note que les anciennes valeurs ouvrières de résistance à la fatigue ont toujours une pertinence certaine, et ce malgré les mutations du marché du travail ayant entraîné un affaiblissement des différences sociales (Le Breton, 1995). Il est ainsi possible qu'à symptomatologie égale, les patients GSS- aient une perception de l'incapacité

fonctionnelle moindre que les patients GSS+. Il est également possible que leurs réponses soient mues par un biais de désirabilité sociale les conduisant à minimiser l'impact fonctionnel de la douleur devant les professionnels de santé (Fisher, 1993 ; Grimm, 2010).

Ces résultats suggèrent que le GSS influence de manière substantielle des facteurs qui étaient jusqu'à présent considérés comme uniquement psychologique et de fait traités comme tels. Or, nous avons montré dans la partie 1 que cela pouvait porter préjudice aux patients (cf. Partie 1, chapitre VII, section 3 et chapitre VIII, section 2).

Limites

L'appréhension du gradient social selon la nomenclature française de la Profession et Catégorie Socioprofessionnelle des patients induit au moins deux limites.

Premièrement, si l'utilisation de la PCS s'avère l'indicateur du gradient social le plus pertinent à l'échelle nationale française, le plus facile à recueillir – une variable qualitative ouverte – et à comparer avec la population générale, sa précision et sa pertinence théorique sont discutables. L'homogénéité de la population de l'étude PREDIBACK nous a en effet contraint à regrouper des catégories sociales finalement assez hétérogènes. Néanmoins, les fortes relations entre la PCS, le niveau d'études et la situation professionnelle nous laissent supposer que malgré les limites de cet indicateur, nos résultats restent pertinents. Il aurait cependant été souhaitable d'inclure une variable caractérisant le revenu, comme le recommande le Haut Conseil de la Santé Publique (Lang et al., 2013).

Deuxièmement, l'utilisation de la PCS selon la nomenclature de l'INSEE suppose un ancrage national fort rendant toutes comparaisons avec d'autres pays difficiles, voire impossibles. Nous pensons cependant que l'utilisation de l'International Standard Classification of Occupations-08 (ISCO-08) (International Labour Organization, 2016) ou de la nomenclature de l'European Socio Economic Groups (ESeG) n'aurait pas été d'une plus grande pertinence. L'homogénéité sociale des patients de l'étude PREDIBACK nous aurait contraint à réaliser les mêmes regroupements d'une part, et nous n'aurions pas pu avoir de données permettant de comparer la structure démographique de l'étude PREDIBACK avec la population régionale du même âge d'autre part (Meron et al., 2016).

Conclusion

Notre étude s'est attachée à examiner la corrélation entre le gradient social de santé (GSS) et la prévalence des LRPO chez 200 patients recrutés consécutivement dans une étude observationnelle et multicentrique. Elle nous a permis de mettre en exergue la surreprésentation des patients avec un Faible Gradient de Social de Santé (GSS-) par rapport aux patients avec un haut gradient social de santé (GSS+). Alors que les patients atteints de LRPO étaient considérés comme hétérogènes du point de vue physiologique, ils formaient une population relativement homogène du point de vue de leur GSS (85,3 % GSS- ; 14,6 % GSS+).

De plus, notre étude a permis de mettre en exergue la corrélation du GSS avec les principaux critères d'évaluation médicaux et psychologiques des patients atteints de LRPO. Les patients GSS- avaient un score significativement plus élevé de FABQ-W, CSQ-catastrophisation et avaient significativement moins consulté de psychologues que les patients GSS+ ($p < 0,05$). Ces derniers avaient un score d'incapacité fonctionnelle tendancielle plus élevé que les patients GSS- ($p < 0,10$). Ces résultats suggèrent que le GSS influence de manière substantielle des facteurs qui étaient jusqu'à présent considérés comme uniquement psychologiques et de fait traités comme tels.



Par rapport aux éléments présentés dans la partie qualitative, cette analyse permet d'abord de confirmer ce que les expériences – exclusions, difficultés de communication, difficultés professionnelles, etc. – et attitudes – perception mécaniste du corps et de la douleur qui s'exprime notamment dans l'importance de l'imagerie et de la chirurgie ainsi que le « rejet » de la psychologie – laissaient pressentir. La plupart des patients atteints de LRPO ont un faible gradient social de santé.

Cette analyse permet de montrer que par-delà le partage d'expériences associées à leur trajectoire de maladie, les patients atteints de LRPO et implantés de dispositifs de neurostimulation partagent des caractéristiques sociales et culturelles proches qui favorisent certainement la création de monde sociaux. Dans une perspective bourdieusienne (Bourdieu, 1984, 1986), des patients appartenant à une même catégorie sociale partagent un même espace social, c'est-à-dire des conditions et des modes de vie similaires (Pinxten et Lievens, 2014). À titre d'exemple, la plupart des patients présents sur les groupes Facebook prennent

d'importantes libertés avec l'orthographe et la grammaire française, sans que cela ne leur soit jamais reproché. Cela ne serait vraisemblablement pas le cas si les profils sociaux avaient été plus hétérogènes. Il est en effet relativement courant d'observer dans d'autres groupes – de sport, d'actualité, de nutrition, etc. – des individus faisant des remarques désobligeantes et parfois même franchement insultantes aux personnes ne maîtrisant pas bien l'expression écrite.

Section 3 : trajectoire de maladie et situation professionnelle des patients atteints de LRPO

Introduction

Les lombalgies représentent la première cause d'arrêt de travail et de maladies d'origine professionnelle en France (HAS, 2015b). En sus des importantes pertes de productivité qu'elles génèrent, les lombalgies sont responsables d'une perte annuelle de 3 600 000 journées de travail. Si les coûts financiers médicaux directs (consultations, traitements, etc.) annuels des lombalgies sont estimés à 1,4 milliard d'euros, ses coûts indirects (indemnités journalières, pensions d'invalidité, etc.) sont entre 5 et 10 fois plus importants (HAS, 2015b). Par ailleurs, bien que les lombalgies chroniques, c'est-à-dire celles évoluant depuis plus de 3 mois (Treede et al., 2015), ne concernent qu'entre 5 et 10 % des patients, elles sont à elles seules responsables de 70 à 80 % des coûts totaux générés par les lombalgies. Les conséquences des lombalgies chroniques sur la situation professionnelle des patients (actif, inactif, en arrêt maladie, en invalidité, en arrêt longue maladie) ne sauraient toutefois se restreindre au seul champ économique. Il est aujourd'hui établi que l'inactivité professionnelle subie (chômage, mais aussi arrêt maladie) participe à la diminution de la santé physique et mentale des individus (Benach, Muntaner et Santana, 2006). L'étude de la situation professionnelle de patients présentant des lombalgies chroniques s'avère donc de première importance, tant pour notre système de santé que pour les patients eux-mêmes.

Au cours des dernières décennies, plusieurs articles portant sur l'étude de la situation professionnelle des patients atteints de lombalgies aiguës et chroniques ont été publiés. Ceux-ci portaient notamment sur l'impact médico économique et sociétal de l'inactivité professionnelle (Frymoyer et Cats-Baril, 1991 ; Hoy et al., 2014 ; Maniadakis et Gray, 2000), l'étude des facteurs prédictifs de retour à l'emploi (Iles, Davidson et Taylor, 2007 ; Jensen et al., 2013 ; O'Donnell et al., 2018 ; Steenstra et al., 2017) ainsi que sur l'évaluation de l'efficacité de différentes stratégies thérapeutiques ou programmes de réadaptation sur la réduction de l'absentéisme professionnel (Hansson et Hansson, 2000 ; Schaafsma et al., 2013 ; Pike, Hearn et Williams, 2016). Cependant aucun d'entre eux ne s'est spécifiquement intéressé aux patients atteints de Lombo Radiculalgies Post-Opératoires (LRPO).

Afin d'apporter une vision complémentaire aux données existantes, l'objectif de ce chapitre est d'abord de présenter des données sur la situation professionnelle des patients atteints de LRPO. Nous souhaitons ensuite mettre en exergue les variables cliniques, psychologiques et sociales

[REDACTED]

[REDACTED]					
[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]
[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]
[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]
[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]
[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]					
[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]
[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]
[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]
[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]
[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]

[REDACTED]

A table with 4 columns and 10 rows of data. The entire table is redacted with black bars. The structure is as follows:

[Redacted]	[Redacted]	[Redacted]	[Redacted]
[Redacted]	[Redacted]	[Redacted]	[Redacted]
[Redacted]	[Redacted]	[Redacted]	[Redacted]
[Redacted]	[Redacted]	[Redacted]	[Redacted]
[Redacted]	[Redacted]	[Redacted]	[Redacted]
[Redacted]	[Redacted]	[Redacted]	[Redacted]
[Redacted]	[Redacted]	[Redacted]	[Redacted]
[Redacted]	[Redacted]	[Redacted]	[Redacted]
[Redacted]	[Redacted]	[Redacted]	[Redacted]
[Redacted]	[Redacted]	[Redacted]	[Redacted]

[Redacted text block]

[Redacted text block]

A large redacted text block consisting of a white rectangular area surrounded by thick black bars on the top, bottom, left, and right sides. Below this block is another redacted text block.

[Redacted]

Discussion

Interprétation des résultats

L'objectif premier de cette étude était d'évaluer la prévalence de l'inactivité professionnelle chez les patients atteints de LRPO. Conformément aux données de la littérature (Fransen et al., 2002 ; McDermott et al., 2006 ; Giladi et al., 2015), nos résultats suggèrent qu'une proportion importante des patients atteints de LRPO consultant au sein d'une structure de prise en charge de la douleur sont sans activité professionnelle. En effet, plus de 70 % des patients de notre échantillon sont sans activité professionnelle, soit pour raison de santé (arrêt maladie, CLM ou invalidité), soit à cause du marché de l'emploi (actifs sans emploi). Il nous est malheureusement impossible de comparer le pourcentage d'inactivité de l'étude PREDIBACK avec celui de la région Nouvelle-Aquitaine eu égard au manque de données disponibles. Cependant, la comparaison du nombre moyen de journées de travail perdues chez les patients en arrêt maladie de l'étude PREDIBACK (95,2) avec celui de la population française (17,2 pour le secteur privé et 25,8 dans la fonction publique territoriale) nous permet de donner un ordre de grandeur (Amying, 2016 ; Souchon, 2016). Il est ainsi possible d'estimer que les patients atteints de LRPO perdent en moyenne entre 3,7 et 5,5 fois plus de journées de travail que la population générale française. Il s'agit d'un ordre de grandeur *a minima*, puisqu'il ne tient pas compte de l'impact des personnes en invalidité et en CLM. Celui-ci est certainement plus proche de 9, c'est-à-dire le chiffre avancé dans l'étude de H. Giladi et al. qui retrouve un pourcentage d'inactivité similaire au nôtre chez 2 382 patients canadiens atteints de différentes formes de douleurs chroniques (Giladi et al., 2015).

Nous souhaitons ensuite insister sur l'importance du gradient social de santé sur la situation professionnelle. Il apparaît en effet que plus celui-ci est important, plus la probabilité que les patients conservent leur activité professionnelle est forte. Plusieurs éléments sont susceptibles d'expliquer ce phénomène. Tout d'abord, les patients avec un faible gradient social de santé ont généralement moins recours à leurs droits sociaux tels que les aménagements de poste ou les mi-temps thérapeutiques (Observatoire des Inégalités, 2011). Deuxièmement, ils ont moins de possibilités de reclassement professionnel et sont plus vulnérables sur le marché de l'emploi (Observatoire des Inégalités, 2019). Enfin, les patients avec un faible gradient social de santé exercent généralement des professions plus physiques aux possibilités d'aménagement de poste plus limitées que les patients appartenant aux catégories sociales supérieures (cf. partie 1, chapitre VI, section I et infra., section 2).

Questionner le sens de la causalité entre la situation professionnelle et les variables cliniques ainsi que psychologiques

Il nous semble ensuite nécessaire de réfléchir au sens de la causalité entre la situation professionnelle, la kinésiophobie associée à l'activité professionnelle, la présence d'une symptomatologie dépressive et l'intensité douloureuse.

Les patients avec un score élevé FABQ_W avaient une probabilité plus importante d'être inactifs que les autres. S'il est possible d'interpréter ce résultat comme une conséquence de la douleur sur les croyances des patients vis-à-vis de la reprise de leur activité professionnelle (Waddell et al., 1993 ; Fritz et George, 2002), il nous semble tout aussi raisonnable de penser qu'il ne s'agit pas d'une croyance, mais du reflet de la pénibilité physique effective de l'activité professionnelle des patients appartenant aux catégories sociales populaires. Cette interprétation semble en partie corroborée par l'absence de différence significative du score FABQ_PA entre les patients actifs et les patients inactifs. Si la kinésiophobie était uniquement endogène aux patients, les patients actifs et inactifs devraient avoir un score FABQ_PA significativement différent. Dans la mesure où ce n'est pas le cas, il semble pertinent de penser que la kinésiophobie est aussi déterminée par des facteurs exogènes tels que les conditions de travail (organisation du travail, tâches effectuées, pénibilité, posture, etc.). Dans cette perspective, il est possible de considérer qu'un haut niveau de FABQ_W ne traduit pas tant des croyances inadaptées qu'une activité professionnelle inadaptée. Ce renversement de perspective suppose qu'une éventuelle reprise d'activité professionnelle ne nécessite pas seulement un travail de réadaptation physique et psychologique au mouvement, mais aussi un changement d'activité professionnelle ou de ses conditions d'exercice. Il s'agirait donc de ne plus seulement accompagner les patients sur le versant bio-psychologique, mais aussi social.

Il nous paraît ensuite pertinent de remettre en question la considération selon laquelle la symptomatologie dépressive engendrée par la douleur est, en partie, responsable de l'inactivité professionnelle. L'étude de H. Giladi et al. portant sur les 2 382 patients du Quebec Pain Registry montre que les patients douloureux chroniques inactifs ont une symptomatologie dépressive significativement plus importante que les patients douloureux chroniques actifs. Cette étude conclut à l'importance de la prise en charge médicale de la symptomatologie dépressive chez les patients douloureux chroniques inactifs (Giladi et al., 2015).

Il s'avère toutefois que la relation inverse puisse également être vraie, c'est-à-dire que l'inactivité professionnelle subie pourrait être considérée comme la cause d'une symptomatologie dépressive. Ainsi, l'enquête de Chan Chee et al. portant sur 3 683 individus représentatifs de la population française indique que, par rapport aux personnes encore en activité, la probabilité d'avoir connu un épisode dépressif au cours des 12 derniers mois est multipliée par 8,7 chez les personnes en situation d'invalidité professionnelle/CLM (Chan Chee et al., 2005). Par ailleurs, et comme le font remarquer H. Gilaldi et al. dans leur discussion, de nombreuses études ont montré que les relations entre l'inactivité et une symptomatologie dépressive doivent être considérées comme bidirectionnelles (Dooley, Fielding et Levi, 1996 ; Breslin et Mustard, 2003 ; Whooley et al., 2002 ; Giladi et al., 2015).

Dans cette perspective, il nous semble que la prévention de l'inactivité et, lorsque c'est nécessaire, la réinsertion professionnelle doivent être considérées comme des éléments centraux de la prise en charge des patients atteints de LRPO. Ceux-ci permettraient peut-être de réduire les conséquences psychologiques de la douleur, voire le ressenti douloureux.

Il nous paraît enfin pertinent de remettre en question la perspective selon laquelle les patients maintiennent leur activité professionnelle parce que leur EN est plus faible et de considérer une relation inverse, à savoir que l'EN des patients actifs est plus faible du fait du maintien de leur activité professionnelle.

Tout d'abord, il apparaît que l'EN globale moyenne des patients actifs sans emploi (6,3 [ET = 1,3]) est supérieure à celle des patients en activité (5,7 [ET = 1,4]) et celle des patients en invalidité et CLM (6,2 [ET = 1,5]). Bien que ce résultat ne soit pas significatif ($p = 0,139$), il permet de penser que l'inactivité, lorsqu'elle n'est *a priori* pas causée par la douleur, mais par le système économique, peut majorer le ressenti douloureux.

Plusieurs données bibliographiques sont susceptibles de supporter cette perspective. Ainsi, « c'est le sentiment de délaissement, de désespoir, voire d'absurdité, qui s'impose à l'ensemble de ces hommes soudain privés non pas seulement d'une activité et d'un salaire, mais d'une raison d'être sociale et ainsi renvoyés à la vérité nue de leur condition (Bourdieu, 1981) ». D'autres études ont mis en exergue l'impact de l'inactivité professionnelle sur la santé physique et mentale des individus. Dans une revue de la littérature, S. H. Wilson et al. montrent que l'inactivité professionnelle a de nombreux effets sur la santé. Elle est responsable d'une augmentation des risques de mortalité, d'une diminution du bien-être psychologique et de la santé physique (Wilson et Walker, 1993). Or, ces facteurs ont une influence majeure sur la

perception du ressenti douloureux (Edwards et al., 2016b). L'inactivité professionnelle est donc potentiellement susceptible d'induire une majoration du ressenti douloureux.

L'ensemble de ces éléments nous incite donc à penser que l'absence d'activité professionnelle ne doit pas seulement être appréhendée comme la conséquence de la douleur, mais peut être aussi comme l'une des causes de l'exacerbation de son intensité et de sa chronicité à cause de ses répercussions sociales et psychologiques. C'est pourquoi il nous semble essentiel de permettre aux patients de conserver leur activité professionnelle et lorsque ce n'est plus possible, de favoriser leur réinsertion professionnelle.

L'absence d'évolution de la situation professionnelle à 12 mois, symbole de l'absence d'accompagnement social

Les résultats de l'étude PREDIBACK mettent en évidence l'incapacité du système français à prémunir les patients atteints de LRPO de l'inactivité professionnelle alors même que la prévention de la désinsertion professionnelle est une priorité pour les politiques publiques et constitue « l'une des lignes directrices et structurantes du troisième Plan Santé au travail 2016-2020 définie par les partenaires sociaux » (Karine, 2019).

Premièrement, force est de constater qu'avec un peu plus de 70 % de patients inactifs lors de la visite initiale, le parcours de soins des patients atteints de LRPO ne leur permet généralement pas de conserver leur activité professionnelle. Deuxièmement, avec une augmentation de seulement 6,6 % des actifs (7/106) à 12 mois, les résultats montrent que l'accompagnement à la réinsertion professionnelle, tel qu'il est aujourd'hui proposé aux patients, est extrêmement limité.

Ces données ne sont cependant pas tout à fait étonnantes puisqu'aucun des centres d'inclusion ne dispose de travailleurs sociaux (assistant de service social, éducateur spécialisé, conseiller en économie sociale et familiale, etc.). Or, ce sont ces professionnels qui ont pour mission de limiter la désinsertion professionnelle et, le cas échéant, de favoriser la réinsertion professionnelle des patients (Ministère de la Santé et des Solidarités, 2006). Cette situation, loin d'être anecdotique, concerne la quasi-totalité des Structures Douleur Chronique. En effet, seuls 13 % de ces 288 structures disposent d'un travailleur social (HAS, 2009). Pour réduire l'inactivité professionnelle et ses conséquences sociétales et individuelles, il nous semble urgent de permettre aux patients de bénéficier d'un accompagnement social tout au long de leur parcours de soins.

Enfin, dans la mesure où seuls les patients en arrêt maladie ont significativement changé de situation professionnelle, il nous semble pertinent de penser qu'en l'état actuel, le principal effort d'accompagnement social doit se porter sur cette catégorie de patients.

Limites

Nos résultats sont influencés par l'organisation du système d'indemnisation maladie français. Ainsi l'article de S. Chaupain-Guillot et O. Guillot comparant l'impact des différents systèmes d'indemnisation européens sur le comportement des salariés montre que l'absence de délai de carence ainsi que le maintien intégral du salaire augmentent significativement la probabilité d'absence professionnelle (Chaupain-Guillot et Guillot, 2009, 2017). Il est donc possible de considérer que la proportion d'inactifs chez les patients atteints de LRPO est plus importante en France que dans d'autres pays ayant un régime d'indemnisation maladie moins favorable. Il est toutefois important de ne pas surestimer l'impact du système d'indemnisation sur les arrêts maladies. L'article de N. Roche et J. Pascaud montre par exemple toute l'importance des facteurs générationnels, managériaux, salariaux et familiaux sur les arrêts maladies (Roche et Pascaud, 2014). Nous nous attendons donc à ce que les mêmes tendances soient retrouvées par d'autres études internationales.

Conclusion

Notre étude s'est attachée à présenter la situation professionnelle des patients atteints de LRPO en âge de travailler lors de leur arrivée dans une Structure Douleur Chronique (SDC). Elle nous a permis de mettre en exergue la forte proportion d'inactivité parmi ces patients. Presque 74 % d'en eux étaient en arrêt maladie, en invalidité, en congé de longue maladie ou actifs sans emploi et seuls 26 % étaient encore actifs. Notre étude a de plus permis de mettre en exergue les facteurs associés à l'inactivité. Les patients disposant d'un faible gradient social de santé et d'un niveau d'étude inférieur au baccalauréat ont une probabilité plus importante d'être inactifs que les patients disposant d'un haut gradient social de santé et d'un haut niveau d'étude ($p = 0,002$ et $p = 0,071$). Notre étude a également permis de révéler les corrélations entre la situation professionnelle et plusieurs variables cliniques et psychologiques. L'intensité de la douleur ($p = 0,048$), l'incapacité fonctionnelle ($p = 0,018$), la kinésiophobie associée à l'activité professionnelle ($p < 0,001$) et les syndromes dépressifs ($p = 0,019$) étaient significativement moins intenses chez les patients actifs que chez les patients inactifs, et la qualité de vie était significativement plus élevée chez les patients actifs que chez les patients inactifs ($p < 0,001$). Enfin, nous avons montré que l'accompagnement des patients proposé par les SDC ne permettait pas de faire évoluer la situation professionnelle des patients après un an ($p = 0,18$).



Cette analyse quantitative s'inscrit dans la continuité de l'analyse qualitative relative à la situation professionnelle des patients atteints de LRPO (cf. partie 1, chapitre VI, section 1). Elle permet notamment de confirmer ce que les témoignages et observations laissaient présager. La plupart des patients atteints de LRPO sont confrontés à l'inactivité professionnelle et à ses conséquences en termes de diminution des revenus, de stigmatisation et d'isolement. Elle permet également d'objectiver – du point de vue statistique – les conséquences de l'inactivité professionnelle sur le ressenti douloureux, la santé mentale et plus globalement sur la qualité de vie des patients.

Enfin, cette analyse permet de montrer que par-delà le partage d'expériences associées à leur trajectoire de maladie, les patients atteints de LRPO et implantés de dispositifs de neurostimulation, partagent des conditions et modes de vie proches qui favorisent certainement la création de monde sociaux. Parmi les conditions partagées par les patients de LRPO, l'inactivité professionnelle et ses conséquences sur les modes de vie, semble être l'une des expériences les plus partagées.

Section 4 : une trajectoire de maladie influencée par le genre des patients

Introduction

Contrairement à la notion de sexe qui fait référence aux différences biologiques, celle de genre se rapporte aux différences sociales qui existent entre les hommes et les femmes. Le genre n'est en effet pas influencé par des différences génétiques ou hormonales, mais par un certain nombre de rôles, d'attentes, de comportements et de possibilités sociales (Phillips, 2005). Les différences sociales existantes entre hommes et femmes sont telles que si les femmes ont une plus grande espérance de vie dans la plupart des régions du monde (Bird et Rieker, 1999 ; Seifarth, McGowan et Milne, 2012), leur santé n'en n'est paradoxalement pas meilleure. La prévalence des maladies chroniques est en effet plus importante chez les femmes et ces dernières tendent à percevoir leur état de santé comme moins bon que celui des hommes (Malmusi et al., 2014). Si ce paradoxe peut en partie être expliqué par des différences biologiques, les facteurs sociaux doivent également être pris en considération (Seifarth, McGowan et Milne, 2012). Dans ce contexte il semble donc impossible de ne pas étudier l'influence du genre sur l'une des principales maladies chroniques, tant par sa prévalence que par son impact individuel, économique et social, à savoir la douleur chronique.

Les liens entre genre et douleur chronique sont d'autant plus évidents que la douleur est par définition toujours subjective (IASP, 1994) et qu'à ce titre son développement, son évolution et son expérience sont nécessairement influencés par des facteurs sociaux tels que le genre (Shaw et al., 2013 ; Edwards et al., 2016b ; Samulowitz et al., 2018). Il est par exemple généralement admis que la socialisation des hommes promeut des valeurs de tolérance à la douleur et de silence face à l'adversité, là où celle des femmes encourage la sensibilité et la verbalisation (Myers, Riley et Robinson, 2003). Les différences de socialisation sont susceptibles d'expliquer la plus grande prévalence de la douleur chronique chez les femmes (Fillingim et al., 2009 ; Breivik et al., 2006 ; Greenspan et al., 2007 ; Samulowitz et al., 2018, 2018), mais aussi d'induire des expériences de la douleur chronique disparates. Ainsi, la perception de son intensité (Alabas et al., 2012), de l'incapacité fonctionnelle qu'elle génère (Elboim-Gabyzon, Rozen et Laufer, 2012), ses conséquences psychologiques (Munce et Stewart, 2007) et les stratégies adaptatives (El-Shormilisy, Strong et Meredith, 2015) semblent différer selon le sexe des individus (Greenspan et al., 2007). Bien que l'influence du genre sur la douleur soit abondamment traitée dans la littérature, aucune recherche ne s'est spécifiquement intéressée à l'influence du genre chez les patients atteints de LRPO.

Afin de compléter les connaissances existantes sur les patients atteints de LRPO, ce chapitre analyse les relations entre le genre et plusieurs variables cliniques, psychologiques et sociales au sein de l'étude PREDIBACK.

Résultats

[Redacted text block]

The diagram consists of several horizontal lines and rectangular blocks of varying widths and positions, suggesting a hierarchical or flowchart structure. The content within these blocks is redacted.

[Redacted text block]

[Redacted header text]

[Redacted Section Title]					
[Redacted]	[Redacted]	[Redacted]	[Redacted]	[Redacted]	[Redacted]
[Redacted]	[Redacted]	[Redacted]	[Redacted]	[Redacted]	[Redacted]
[Redacted]	[Redacted]	[Redacted]	[Redacted]	[Redacted]	[Redacted]
[Redacted]	[Redacted]	[Redacted]	[Redacted]	[Redacted]	[Redacted]
[Redacted]	[Redacted]	[Redacted]	[Redacted]	[Redacted]	[Redacted]
[Redacted]	[Redacted]	[Redacted]	[Redacted]	[Redacted]	[Redacted]
[Redacted]	[Redacted]	[Redacted]	[Redacted]	[Redacted]	[Redacted]
[Redacted]	[Redacted]	[Redacted]	[Redacted]	[Redacted]	[Redacted]
[Redacted]	[Redacted]	[Redacted]	[Redacted]	[Redacted]	[Redacted]
[Redacted]	[Redacted]	[Redacted]	[Redacted]	[Redacted]	[Redacted]
[Redacted]	[Redacted]	[Redacted]	[Redacted]	[Redacted]	[Redacted]

[Redacted text block]

[Redacted Section Title]					
[Redacted]	[Redacted]	[Redacted]	[Redacted]	[Redacted]	[Redacted]
[Redacted]	[Redacted]	[Redacted]	[Redacted]	[Redacted]	[Redacted]
[Redacted]	[Redacted]	[Redacted]	[Redacted]	[Redacted]	[Redacted]
[Redacted]	[Redacted]	[Redacted]	[Redacted]	[Redacted]	[Redacted]
[Redacted]	[Redacted]	[Redacted]	[Redacted]	[Redacted]	[Redacted]

[REDACTED]

[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]
[REDACTED]						
[REDACTED]						
[REDACTED]						
[REDACTED]						

[REDACTED]

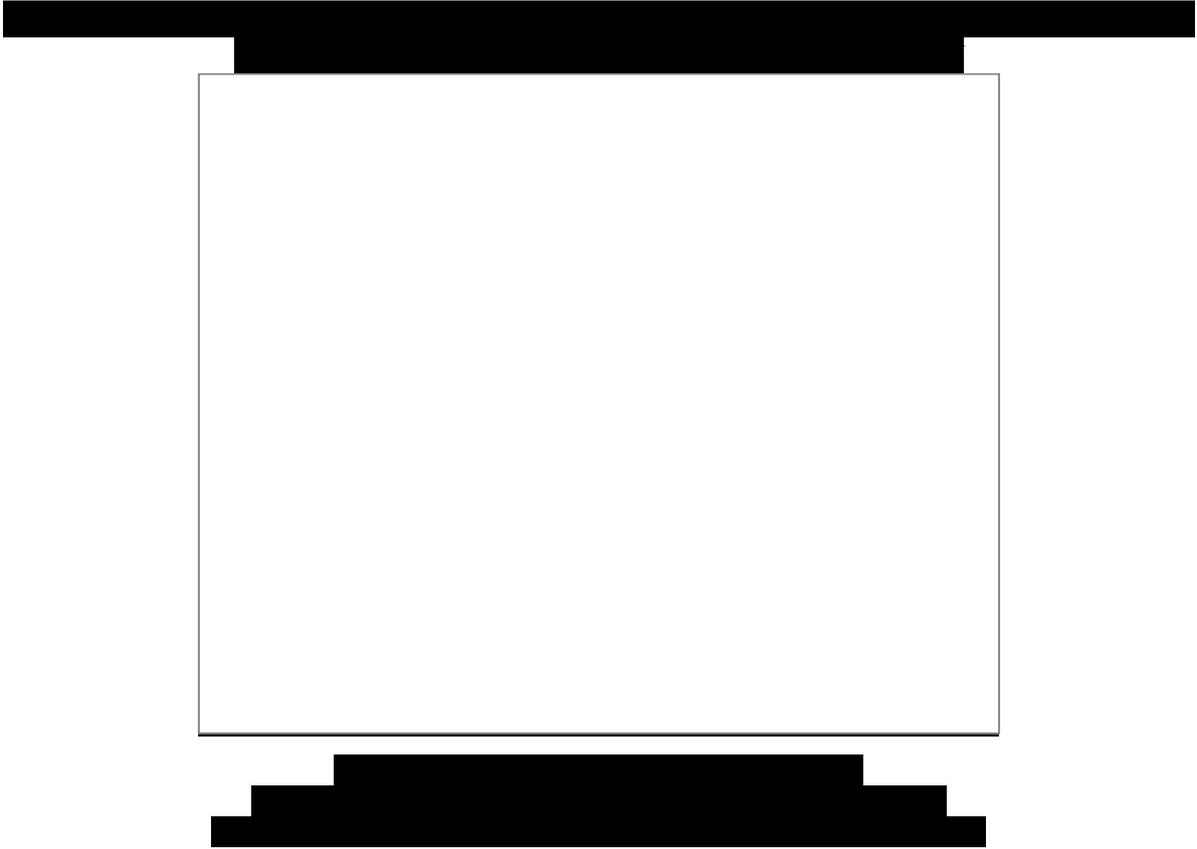
[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]
[REDACTED]						
[REDACTED]						
[REDACTED]						

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]
[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]
[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]
[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]
[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]
[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]
[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]
[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]
[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]
[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]
[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]
[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]
[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]



Discussion

Une différence de prévalence et d'accompagnement thérapeutique des patients atteints de LRPO en fonction de leur genre

Il apparaît que les femmes atteintes de LRPO sont plus nombreuses que les hommes au sein de l'étude PREDIBACK (+13 points). Plusieurs facteurs peuvent expliquer cette surreprésentation, au rang desquels le syndrome de Yentl (Healy, 1991) est susceptible de jouer un rôle majeur. Ce syndrome, touchant les professions médicales, suppose que la différence d'accompagnement thérapeutique des femmes par rapport aux hommes s'avère souvent délétère pour leur santé, voire funeste (Hawker et al., 2000 ; Raine, 2000). L'étude de Chen et al. portant sur les disparités sexuelles d'accès à un traitement antalgique chez 981 patients atteints de douleurs abdominales aiguës, montre que pour une même intensité douloureuse les femmes sont significativement moins nombreuses à recevoir un traitement antalgique (60 vs 67 %). De plus, lorsqu'elles en bénéficient, elles attendent significativement plus longtemps que les hommes (65 vs 49 minutes) (Chen et al., 2008). Cette différence de prise en charge se formalise dans le champ de la douleur chronique par une plus grande suspicion de troubles « psychosomatiques »¹³⁴ chez les femmes (cf. partie 1) et par conséquent par leur moins bon accompagnement physiologique. Les médicaments psychotropes leur sont ainsi plus fréquemment prescrits qu'aux hommes (Lennane et Lennane, 1973). Conformément à cette tendance, les femmes de l'étude PREDIBACK consomment significativement plus d'antidépresseurs que les hommes. Cette différence est d'autant plus surprenante qu'il n'existe pourtant aucune différence significative des scores d'anxiété et de dépression entre les hommes et les femmes. Ultimement, les femmes semblent avoir une probabilité plus élevée de voir leur douleur se chroniciser et leur parcours de soins s'allonger (Hoffmann et Tarzian, 2001). La différence de l'âge moyen des femmes qui est supérieur de 3,3 ans à celui des hommes est d'ailleurs une conséquence probable de l'allongement de leur parcours de soins.

Il reste toutefois impossible de conclure à une plus forte prévalence des LRPO chez les femmes que chez les hommes. L'étude PREDIBACK ne porte en effet pas sur la population générale, mais sur une population de patients consultant au sein de cinq structures de prise en charge de la douleur et d'une unité de chirurgie rachidienne. Il semble donc vraisemblable de penser que la surreprésentation des femmes dans l'étude PREDIBACK ne témoigne pas tant d'une plus grande prévalence des LRPO chez les femmes que de leur plus forte propension à consulter que

¹³⁴ Selon la terminologie en vigueur dans les articles médicaux.

les hommes (Wang et al., 2013). Ainsi, l'étude épidémiologique de Bouhassira et al. portant sur un échantillon représentatif de 23 712 Français estime la prévalence de la douleur chronique à 28,2 % chez les hommes et 35,0 % chez les femmes (Bouhassira et al., 2008). Le rapport de la Haute Autorité de Santé portant sur les structures de prise en charge de la douleur montre que les femmes sont pourtant presque deux fois plus nombreuses à consulter au sein de ces structures que les hommes (68,2 % vs 31,8 % pour les centres ; 64,7 % vs 35,3 % pour les unités ; 67,1 % vs 32,9 % pour les consultations) (HAS, 2009a). Il est donc probable qu'une proportion non négligeable d'hommes atteints de LRPO ne bénéficie d'aucun accompagnement médical.

Origines et conséquences de la division sexuelle des rôles sociaux sur la santé physique et psychologiques des femmes atteintes de LRPO

La différence significative dans la nature des activités quotidiennes effectuées par les hommes (plus d'activités extérieures) et les femmes (plus d'activités ménagères) nous renseigne sur la forte division sexuée des rôles sociaux au sein de la population de l'étude PREDIBACK – par ailleurs mise en exergue dans la partie 1 (cf. partie 1, chapitre VI, section 2). Ce résultat concorde avec les données existantes dans la population générale française. Aujourd'hui encore les femmes consacrent en moyenne 1 h 27 de plus aux activités ménagères que les hommes (2 h 35 vs 1 h 08) et les hommes passent en moyenne 19 minutes de plus que les femmes à bricoler et à jardiner (34 mn vs 15 mn) (Observatoire des Inégalités, 2016). Notons également que la division sexuée des rôles sociaux est susceptible d'être exacerbée par l'appartenance des patients de l'étude PREDIBACK aux catégories sociales populaires pour plus de 80 % d'entre eux (Champagne, Pailhé et Solaz, 2015 ; Schwartz, 2018).

Dans ce contexte, la douleur chronique est susceptible d'avoir de multiples conséquences délétères, en particulier pour les femmes. Lorsque la douleur est trop intense et que l'incapacité fonctionnelle qu'elle provoque devient trop importante, les patients se voient généralement prescrire un arrêt maladie. Toutefois, celui-ci se restreint au seul cadre de l'activité professionnelle et ne saurait en aucun cas s'appliquer aux tâches domestiques. En conséquence, si les hommes souffrant de LRPO peuvent espérer bénéficier d'un repos total, c'est plus rarement le cas des femmes qui doivent encore assurer les activités domestiques quotidiennes. La division sexuée des rôles sociaux est telle (Martínez et al., 2010) qu'il n'est pas si exceptionnel qu'un homme en pleine santé refuse, consciemment ou non, de déléster sa compagne souffrante de ses tâches ménagères.

La division sexuelle des rôles sociaux est également susceptible d'expliquer la différence d'apport, de perception et de nature du support social qui est plus faible chez les femmes que chez les hommes (Matud et al., 2003 ; Neff et Karney, 2005). Le support social, notamment dans la maladie, est une tâche traditionnellement dévolue aux femmes. Dans son livre, *In a different Voice* (1983), Gilligan théorise l'éthique du *Care*. Selon cette théorie, la socialisation des femmes les inciterait davantage que les hommes à prendre soin des autres, en particulier de ceux dont la vie et le bien-être dépendent d'une attention particulière, continue et quotidienne (Gilligan, 1983). Cela se manifeste notamment par la forte propension des femmes à occuper les métiers du *Care*. Elles représentent par exemple 97,7 % des aides à domicile, aides ménagers et assistants maternels, 90,4 % des aides-soignants, 87,7 % des infirmiers et 71,5 % des professionnels de l'action sociale (Magnier, 2013). Une fois encore, l'appartenance des patients de l'étude PREDIBACK aux catégories sociales populaires amplifie certainement la division sexuelle des rôles sociaux (Cartier, 2012) et peut certainement expliquer le moindre support social des femmes par rapport à celui des hommes.

En étant tendanciellement moins soutenues par leur conjoint, ce sont une fois de plus les femmes qui subissent les conséquences négatives de cette différence de socialisation. Le support social est en effet généralement considéré comme déterminant dans la perception et l'évolution d'une symptomatologie douloureuse chronique (Cano, 2004).

Enfin, notons que les conséquences familiales pour les femmes atteintes de LRPO évoluant dans un environnement social marqué par une forte division, voire une ségrégation, des rôles sociaux peuvent être particulièrement néfastes. Dans certains cas, l'incapacité des femmes à remplir les tâches ménagères qui leur sont socialement assignées, couplée à la présence d'un conjoint peu enclin à les soutenir, constitue pour l'homme un motif de séparation suffisant (cf. partie 1, chapitre VI, section 2). Les femmes atteintes de LRPO semblent plus exposées que les hommes aux affres du divorce. Ce résultat, même s'il n'est significatif qu'à un seuil de 10 % au sein de l'étude PREDIBACK, concorde avec les données de la littérature (Glantz et al., 2009 ; Karraker et Latham, 2015).

Limites

Dans l'étude PREDIBACK comme dans la majorité des recherches cliniques, le genre n'est appréhendé que par l'intermédiaire du sexe biologique. Bien que ces deux facteurs soient fortement associés, des dissemblances sont susceptibles d'exister. Il existe en effet des individus de sexe biologique masculin ayant des traits de personnalité¹³⁵ féminins et des individus de sexe biologique féminin ayant des traits de personnalité masculins. Afin de discerner plus spécifiquement l'influence du genre sur les facteurs cliniques, psychologiques et sociaux des patients atteints de LRPO, il aurait été pertinent de mobiliser une échelle de mesure des traits de personnalité masculins et féminins. Nous aurions ainsi pu recourir au Bem Sex-Role Inventory (BSRI) (Gaudreau, 1977 ; Holt et Ellis, 1998) qui est notamment utilisé dans plusieurs études expérimentales portant sur la douleur (Alabas et al., 2012).

Le design de l'étude PREDIBACK et les connaissances actuelles ne nous permettent ni d'estimer la prévalence des LRPO selon le sexe, ni de savoir s'il existe véritablement une proportion importante d'hommes qui en font l'expérience hors du système de soins. L'étude PREDIBACK doit être prolongée par une étude prospective de suivi de cohorte de patients opérés d'une chirurgie du rachis lombaire ou par une étude épidémiologique.

Enfin, nous ne sommes pas en mesure d'expliquer la surreprésentation des patients appartenant aux catégories sociales supérieures chez les femmes. Ce résultat doit faire l'objet de nouvelles investigations.

Conclusion

Notre étude s'est attachée à examiner la corrélation entre le genre et la prévalence des LRPO chez 200 patients recrutés consécutivement dans une étude observationnelle et multicentrique. Elle a notamment permis de mettre en exergue une légère surreprésentation des femmes par rapport aux hommes (56,5 % vs 43,5 %).

Notre étude a permis de révéler les corrélations entre le genre et plusieurs variables psychologiques et socioculturelles. Concernant les variables psychologiques, les femmes attribuaient une utilité aux psychologues tendanciellement plus importante que les hommes ($p = 0,066$). Malgré l'absence de différence sur les scores de dépression ($p = 0,194$) et d'anxiété ($p = 0,755$), les femmes consommaient significativement plus d'antidépresseurs que les hommes.

¹³⁵ Il s'agit de la terminologie employée dans les articles traitant du lien entre le genre et la douleur (alabas et al., 2012).

Concernant les variables socioculturelles, les femmes effectuaient significativement plus d'activités ménagères que les hommes ($p < 0,001$) et significativement moins d'activités extérieures ($p < 0,001$). Leur support social était tendanciellement moins élevé que celui des hommes ($p < 0,075$). La situation conjugale des femmes différait de celles des hommes. Celles-ci étaient tendanciellement plus célibataires, divorcées et veuves que les hommes ($p = 0,079$).



Cette analyse quantitative s'inscrit dans la continuité de l'analyse qualitative effectuée dans la partie 1, chapitre VI, section 2. Il existe bien une forte division des rôles genrés parmi les patients atteints de LRPO. Les femmes effectuent davantage d'activités ménagères et sont moins soutenues par leur conjoint que les hommes. Elle permet également de confirmer que les femmes sont effectivement plus exposées aux risques de séparation et de célibat que les hommes.

Par ailleurs, cette analyse permet de mettre en exergue l'influence du genre sur le rapport des patients et des professionnels de santé à la psychologie. Du côté des patients, les femmes semblent vraisemblablement plus réceptives à cette dimension que les hommes. Cela facilite certainement leur accompagnement dans les Structures Douleur Chronique (SDC) ainsi que le processus d'implantation qui impose la consultation d'un psychologue (cf. partie 1, chapitre VII, section 3 & chapitre VIII, section 1 et 2). Cependant, et comme peut en témoigner la plus grande consommation d'antidépresseurs parmi les femmes que les hommes, il semble pertinent de penser que les professionnels de santé sont plus susceptibles de renvoyer les femmes à la dimension psychologique de la douleur que les hommes (cf. partie 1, chapitre VIII, section 1). Cette donnée permet dans une certaine mesure de confirmer l'existence d'un obscurantisme toujours bien présent, dans lequel les femmes sont toujours suspectées de troubles « histrioniques ». Celui-ci s'exprime certainement tout au long de leur trajectoire de maladie.

Chapitre II : les consultations multidisciplinaires de la douleur : état des lieux de leur fonctionnement et de leur perception par les patients

Introduction

Inspirée par les travaux de l'anesthésiste américain John Bonica (Bonica, 1953), la Haute Autorité de Santé (HAS) définit la douleur comme « une expérience subjective qui interfère autant avec le psychique et le social qu'avec les fonctions physiques. C'est une construction multidimensionnelle où il est difficile de faire la part des signes objectifs – biologiques – de la maladie et celle de l'expérience subjective d'inconfort et de dysfonctionnement (Haute Autorité de Santé, 2008, p. 17) ». C'est pourquoi, la HAS recommande une prise en charge biopsychosociale de la douleur chronique reconnaissant par là même le modèle interdisciplinaire comme « optimal pour la gestion des douleurs chroniques » (Waddell et al., 1993 ; HAS, 2008). Cette reconnaissance s'est formalisée en 2011 par une note de la Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS) qui impose dorénavant aux Structures Douleur Chronique (SDC) une « approche pluriprofessionnelle et, lorsque c'est nécessaire, des réunions de concertation pluridisciplinaires » (Ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé et Ministère des Solidarités et de la Cohésion Sociale, 2011). Les consultations multidisciplinaires de la douleur permettent, entre autres choses, d'envisager au cours d'une seule et même consultation différents diagnostics et diverses stratégies thérapeutiques. Par conséquent, les patients ne sont plus tributaires du morcellement du corps consécutif à l'hyper spécialisation des disciplines médicales, et en une consultation, ils réalisent un parcours qui aurait dû prendre des mois, voire des années.

Comme nous l'avons précédemment évoqué (cf. partie 1, chapitre VIII, section 1), les consultations multidisciplinaires de la douleur restent relativement peu courantes. Leur organisation ne fait donc l'objet d'aucune réglementation ou recommandation. En conséquence, l'organisation, le nombre et le type de professionnels présents sont spécifiques à chaque SDC. De plus, il semblerait que ces consultations ne soient pas toujours vécues de manière positive par les patients. Celles-ci pourraient induire du stress et de l'anxiété pouvant conduire à un défaut de communication entre les patients et les professionnels de santé.

L'objectif principal de ce chapitre est de proposer une description du fonctionnement général et du ressenti qu'ont les patients des consultations multidisciplinaires de la douleur à partir des 28 réponses à un questionnaire diffusé sur des groupes Facebook de patients implantés de dispositifs de neurostimulation ainsi que par l'Association Francophone pour Vaincre les

Douleurs (AFVD). Nous avons ensuite cherché à savoir s'il était possible de faire émerger des clusters – groupes – de patients selon leur ressenti des consultations multidisciplinaires.

Méthodologie

Conception de l'étude

Nous avons analysé les réponses à un questionnaire diffusé sur Facebook au sein de groupes de patients implantés de dispositifs de neurostimulation ainsi que par l'AFVD. La diffusion du questionnaire s'est faite de février à mai 2018. L'enquête a fait l'objet d'une déclaration à la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL). Le récépissé n°2148810 v 0 a été obtenu le 16 février 2018. Les personnes ayant participé à l'enquête ont toutes certifié avoir pris connaissance des modalités de leur participation et des objectifs de l'enquête après la lecture d'une notice d'information claire et détaillée. Le service juridique de l'Institut National des Données de Santé (INDS) nous a indiqué qu'il n'était pas nécessaire de soumettre cette étude à un Comité de Protection des Personnes (CPP).

Sélection des patients

Sur les 105 patients ayant répondu à notre enquête, seuls 28 avaient déjà participé à une consultation multidisciplinaire de la douleur. Les analyses ont donc porté sur les réponses de ces 28 patients.

Présentation du questionnaire et des variables utilisées

Le questionnaire a été construit sur la base de nos entretiens ainsi que de nos observations (cf. partie 1, chapitre 1). Il a été complété par l'aide de Claire Legendre, patiente-expert membre de l'AFVD, Carole Robert, présidente de l'Association Fibromyalgie France, Soizic, administratrice de groupes Facebook de personnes touchées par un SDRC et Estelle, membre active de plusieurs groupes de personnes touchées par la douleur chronique. Avant d'être diffusé sous sa forme définitive, le questionnaire a fait l'objet d'une passation auprès de quatre personnes afin de vérifier la formulation et la pertinence des questions posées.

Caractéristiques sociodémographiques

La ville dans laquelle les patients sont accompagnés a été recueillie par une variable qualitative ouverte.

Le genre a été appréhendé à partir du sexe des individus (Homme-Femme).

L'âge a été recueilli par une variable quantitative ouverte.

Le niveau d'études a été recueilli par l'intermédiaire d'une variable qualitative ordinale proposant les différents niveaux d'études français.

La Profession et Catégorie Socioprofessionnelle (PCS) a été appréhendée à partir de la profession des patients et codée selon la nomenclature des Professions et Catégories Socioprofessionnelles de l'Institut National de la Statistique et des Études Économiques (INSEE) de niveau 1 (INSEE, 2003). Le codage a été effectué par nos soins.

Les données relatives à la situation professionnelle ont été analysées à partir des modalités « arrêt maladie », « actif », « invalidité », « retraité », « étudiant » et sans « emploi ».

Les revenus ont été recueillis à partir d'une variable quantitative ouverte.

Caractéristiques cliniques des patients et de leurs trajectoires temporelles

Le diagnostic principal a été recueilli par l'intermédiaire d'une variable quantitative ouverte. Nous l'avons recodé en 3 modalités : « Lombo Radiculalgies Post-Opératoires », « Syndrome Douloureux Régional Complexe » et « Autre ».

L'intensité douloureuse a été mesurée par l'Échelle Numérique (EN) de la douleur. Zéro représente une absence totale de douleur et 10 la pire douleur imaginable.

Les données temporelles relatives à la trajectoire de maladie des patients ont été calculées à partir de la date d'apparition des douleurs, la date d'orientation dans une structure d'évaluation et de traitement des douleurs chroniques et de la date de la consultation multidisciplinaire.

Modalités des consultations multidisciplinaires

Le nombre de professionnels présents a été recueilli par l'intermédiaire d'une variable quantitative ouverte.

La profession des personnes présentes lors des consultations a été recueillie à partir d'une variable qualitative ouverte. Celle-ci nous a permis d'identifier 9 professions : « Rhumatologue », « Orthopédiste », « Psychologue/psychiatre », « Anesthésiste », « Neurochirurgien », « Algologue », « Infirmier », « Travailleur social » et « Autres dont représentant industriel ».

La connaissance des spécialités des personnes présentes lors de la consultation a été recueillie par une variable qualitative bimodale : « je connaissais la spécialité de toutes les personnes présentes » et « je ne connaissais la spécialité que de quelques-unes des personnes présentes ».

La durée de la consultation a été recueillie par une variable quantitative ouverte.

La préparation à la consultation a été recueillie par une variable qualitative bimodale : « Oui, j'ai été préparé à cette consultation » et « Non, je n'ai pas été préparé à cette consultation ».

Les attentes des patients vis-à-vis de la consultation ont été évaluées à partir d'une variable qualitative nominale à 5 modalités : « Améliorer ma prise en charge médicamenteuse », « Bénéficier de l'implantation d'un dispositif de neurostimulation », « Faire un bilan dans ma prise en charge », « Obtenir des informations précises » et « Aucune attente particulière ».

Évaluation du ressenti de la consultation

Le ressenti de l'utilité de la consultation multidisciplinaire a été évalué par une échelle de Lickert de 11 points. Zéro représente « la consultation n'a pas du tout été utile » et 10 « la consultation a été très utile ».

Le ressenti que la consultation multidisciplinaire a répondu aux attentes des patients a été évalué par une échelle de Lickert de 11 points. Zéro représente « la consultation n'a pas du tout répondu à mes attentes » et 10 « la consultation a totalement répondu à mes attentes ».

Le sentiment d'écoute des patients a été évalué par une échelle de Lickert de 11 points. Zéro représente « je ne me suis pas du tout senti écouté » et 10 « je me suis senti totalement écouté ».

Le sentiment d'avoir eu la possibilité de s'exprimer lors de la consultation été évalué par une échelle de Lickert de 11 points. Zéro représente « je n'ai pas eu le sentiment de pouvoir m'exprimer » et 10 « j'ai eu le sentiment de pouvoir m'exprimer ».

Le sentiment de stress lors de la consultation a été évalué par une échelle de Lickert de 11 points. Zéro représente « je ne me suis pas du tout senti stressé » et 10 « je me suis senti très stressé ».

Les mots permettant de qualifier la consultation ont été recueillis grâce à une variable qualitative ouverte.

Analyses statistiques

La normalité des distributions a été évaluée par un test de Shapiro. La plupart des variables quantitatives ne suivaient pas de loi normale. Elles ont donc été décrites par leur médiane et leur Écart Interquartile (EI). Les variables qualitatives ont été décrites à l'aide de fréquences et de pourcentages.

Les mots laissés par les patients pour qualifier les consultations multidisciplinaires ont été analysés à l'aide d'un nuage de mots créé grâce au logiciel d'analyse de données textuelles IRAMUTEQ.

Afin de mettre en exergue l'existence de clusters représentés par les différentes variables associées à l'évaluation des consultations multidisciplinaires par les patients, nous avons réalisé une Analyse des Correspondances Multiples (ACM). Il s'agit d'une technique statistique exploratoire « qui sert avant tout à dépeindre à grands traits les dimensions les plus importantes d'une variation dans un nouveau champ de recherche (Nétumières, 1997) ». L'ACM permet d'identifier des traits communs entre plusieurs variables qualitatives et de regrouper les patients selon ces traits. Les résultats de l'ACM sont analysés graphiquement. Nous avons décidé de ne prendre que deux axes afin d'en simplifier l'interprétation. Nous avons extrait les graphiques des représentations selon les coordonnées des axes principaux des patients et les modalités. Les coordonnées des modalités dans chaque axe ont été affichées afin de déterminer les catégories similaires pour chaque variable. Aucune variable supplémentaire quantitative n'a été incluse dans l'ACM. Les données manquantes ont été exclues de l'analyse. Plusieurs recodages ont été effectués pour réaliser l'ACM. Les différents niveaux d'études ont été regroupés en deux modalités visant à assurer une pertinence statistique (nombre de répondants) et théorique maximale (\leq BAC ; $>$ BAC). La Profession et Catégorie Socioprofessionnelle a été recodée en 3 modalités selon la même logique (« Employés et Ouvriers » ; « Professions Intermédiaires et Cadres » ; « Autres »).

Les variables quantitatives ont été recodées en variables qualitatives. L'âge a été recodé en 3 modalités (« 18-25 ans » ; « 26-50 ans » et « 51 ans et + »). Il en est de même pour la durée de la consultation (« moins de 30 mn » ; « entre 30 mn et 1 heure » ; « + d'une heure »). Le nombre de personnes présentes pendant la consultation a été recodé en 2 modalités dont les valeurs ont été déterminées à partir du nombre médian de personnes présentes lors de ces consultations (« ≤ 5 » et « > 5 »). Les échelles de Lickert relatives à l'évaluation du ressenti des patients lors des consultations ont été recodées en 2 modalités permettant de distinguer les ressentis plutôt

« négatifs » (score ≤ 5) des ressentis plutôt « positifs » (score >5) – l'interprétation est inversée pour « le sentiment de stress » qui est plutôt « négatif » lorsque son score est supérieur à 5.

Les analyses ont été effectuées sur le nombre de cas disponibles en fonction des évaluations complétées (c'est-à-dire en supprimant un cas lorsqu'il manque une variable requise pour une analyse particulière, mais en incluant ce cas dans les analyses pour lesquelles toutes les variables requises sont présentes).

Les analyses ont été effectuées à l'aide du logiciel XLSTAT (XLSTAT, 2018).

Résultats

Description de la population

Caractéristiques sociodémographiques de la population

78,6 % (22/28) des réponses provenaient de Facebook et 21,4 % (6/28) de l'Association Francophone pour Vaincre les Douleurs (AFVD). Les patients consultaient dans les Structures Douleur Chronique (SDC) de 17 villes différentes (Figure 40). Les patients accompagnés dans les SDC des villes de Nantes, Poitiers, Toulouse, Nice et Abbeville étaient les plus représentés – respectivement 6 (21,4 %), 3 (10,7 %), 3 (10,7 %), 2 (7,1 %) et 2 (7,1 %).

Figure 40 : Villes des Structures douleur chronique dans lesquelles les patients ont effectué leur consultation multidisciplinaire



Les femmes représentaient 89,3 % des répondants (25/28) et les hommes 10,7 % (3/28). L'âge moyen de la population était de 41,0 ans (EI = 17). 25,9 % (7/27) avaient un niveau d'études inférieur au baccalauréat, 33,4 % (9/27) un niveau d'études compris entre le baccalauréat et la licence et 40,7 % (11/27) un niveau d'études supérieur ou égal à la licence. Les employés et les ouvriers représentaient 46,4 % (13/28) des répondants, les professions intermédiaires et les cadres 25 % (7/28) et les autres (étudiants, retraités et non renseigné) 28,6 % (8/28) de la population. Les personnes en arrêt maladie ou en invalidité représentaient 50,0 % (14/28) des répondants, les personnes en activité 17,9 % (5/28), les retraité et les étudiants 17,9 % (5/28) et les personnes sans activité professionnelle 14,2 % (4/28). Le revenu médian de la population était de 1 025 euros (EI = 1 047). Les résultats sont présentés dans le tableau ci-dessous.

Tableau 19 : caractéristiques sociodémographiques de la population

Variabiles	Résultats n (%)
Provenance des réponses	
Facebook	22 (78,6)
AFVD	6 (21,4)
Ville de la SDC	
Nantes	6 (21,4)
Poitiers	3 (10,7)
Toulouse	3 (10,7)
Nice	2 (7,1)
Abbeville	2 (7,1)
Autres	12 (42,9)
Genre	
Homme	3 (10,7)
Femme	25 (89,3)
Âge – médiane (EI)	41 (17)
Niveau d'études	
< BAC	7 (25,9)
[BAC ; BAC +2]	9 (33,4)
≥ BAC + 3	11 (40,7)
Profession et Catégorie Socioprofessionnelle	
Employés et Ouvriers	13 (46,4)
Professions Intermédiaires et Cadres	7 (25,0)
Autres	8 (28,6)
Situation professionnelle	
Arrêt maladie ou invalidité	14 (50,0)
Actif	5 (17,9)
Retraité ou Étudiant	5 (17,9)

Sans activité professionnelle	4 (14,2)
Revenus en euros – médiane (EI)	1025 (1047)

Caractéristiques cliniques de la population et de sa trajectoire temporelle

42,9 % (12/28) des répondants étaient atteints de Lombo Radiculalgies Post-Opératoires (LRPO), 46,4 % (13/28) d'un Syndrome Dououreux Régional Complexe (SDRC) et 10,7 % (3/28) d'une autre symptomatologie douloureuse chronique (douleurs neuropathiques et fibromyalgie principalement). La douleur globale médiane était évaluée à 6/10 sur l'Échelle Numérique de la douleur (EN) (EI = 3). Le temps médian entre la date de réalisation de l'enquête et celle de l'apparition des douleurs était de 4,6 ans (EI = 8,2). Le temps médian entre la date d'apparition des douleurs était de 4,6 ans et la première consultation dans une Structure Douleur Chronique (SDC) était de 3,5 ans (EI = 6,8). Celui entre la première consultation dans une SDC et l'orientation vers une consultation multidisciplinaire de la douleur était de 0,2 an (EI = 1,8 an).

Les résultats sont présentés dans le tableau ci-dessous.

Tableau 20 : Caractéristiques cliniques de la population et de sa trajectoire temporelle

Variables	Résultats n (%)
Diagnostic principal	
LRPO	12 (42,9)
SDRC	13 (46,4)
Autre	3 (10,7)
EN – médiane (EI)	6 (3)
Temps entre l'apparition des douleurs et l'enquête (années) – médiane (EI)	4,6 (8,2)
Temps entre l'apparition des douleurs et la première consultation dans une SDC (années) – médiane (EI)	3,5 (6,8)
Temps entre la première consultation dans une STEDC et la première consultation multidisciplinaire (années) – médiane (EI)	0,2 (1,8)

Description des modalités des consultations multidisciplinaires

Le nombre médian de personnes présentes était de 5 (EI = 2). 70,3 % (19/27) de la population connaissait la profession des personnes présentes. 95% des consultations (19/20) étaient réalisées en présence d'un algologue, 50 % (10/20) celle d'un rhumatologue, d'un psychologue, d'un neurochirurgien et/ou d'un infirmier. 25 % (5/20) des consultations bénéficiaient de la présence d'un orthopédiste et/ou d'un anesthésiste (5/20). Enfin, seules 15 % (3/15) des

consultations multidisciplinaires étaient effectuées en présence d'une Assistante de Service Social. 70,3 % (19/27) des patients déclaraient connaître la spécialité de tous les professionnels présents et 29,6% (8/27) seulement de quelques-uns. La durée médiane des consultations était de 37,5 minutes (EI = 46,9)

La majorité des patients déclarait ne pas avoir été préparé à cette consultation (55,6 % [15/27]). 34,6 % (9/26) venaient afin de faire un bilan dans leur accompagnement, 30,8 % (8/26) afin de bénéficier de l'implantation d'un dispositif de neurostimulation, 11,5 % (3/26) afin d'obtenir des informations précises, 11,5 % (3/26) afin d'améliorer leur prise en charge médicamenteuse et 11,5 % (3/26) n'avaient pas d'attentes particulières. Les résultats sont présentés dans le tableau ci-dessous.

Tableau 21 : Modalités des consultations multidisciplinaires

Variables	Résultats n (%)
Nombre de personnes présentes — médiane (EI)	5 (2)
Profession des personnes présentes	
Rhumatologue	10 (50,0)
Orthopédiste	5 (25,0)
Psychologue, Psychiatre	10 (50,0)
Anesthésiste	5 (25,0)
Neurochirurgien	10 (50,0)
Algologue	19 (95,0)
Infirmier	10 (50,0)
Travailleur social	3 (15,0)
Autre (ingénieur de télémétrie, autres spécialités)	7 (35,0)
Connaissance des professions	
Oui, tous	19 (70,3)
Seulement de quelques-uns	8 (29,6)
Durée de la consultation — médiane (EI)	37,5 (46,9)
Préparation à la consultation	
Oui, j'ai été préparé	12 (44,4)
Non, je n'ai pas été préparé	15 (55,6)
Attentes des patients	
Améliorer ma prise en charge médicamenteuse	3 (11,5)
Aucune attente particulière	3 (11,5)
Bénéficiaire de l'implantation d'une neurostimulation	8 (30,8)
Faire un bilan dans mon accompagnement	9 (34,6)
Obtenir des informations précises	3 (11,5)

Ressenti des consultations multidisciplinaires

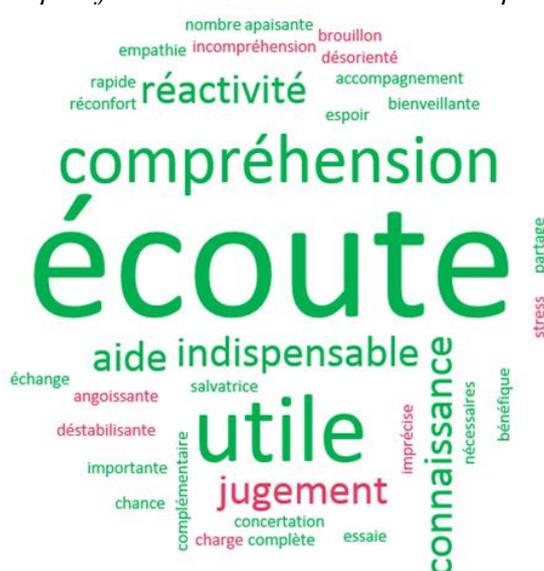
La note médiane attribuée à l'utilité de la consultation multidisciplinaire était de 8/10 (EI = 4). Celle attribuée aux réponses aux attentes des patients était de 6/10 (EI = 4,5), au sentiment d'écoute de 7/10 (EI = 4) et au sentiment d'avoir eu la possibilité de s'exprimer de 6/10 (EI = 3). Le niveau de stress médian lors de la consultation était évalué à 2/10 (EI = 7). Les résultats sont présentés dans le tableau ci-dessous.

Tableau 22 : Évaluation des consultations multidisciplinaires

Variabiles	Résultats Médiane (EI)
J'ai trouvé la consultation utile	8 (4)
La consultation a répondu à mes attentes	6 (4,5)
J'ai eu le sentiment d'être écouté	7 (4)
J'ai eu le sentiment de pouvoir m'exprimer	6 (3)
J'ai été stressé par la consultation	2 (7)

19 personnes ont donné entre 1 et 3 mots pour qualifier les consultations multidisciplinaires. 35 mots ont été proposés et 7 ont été utilisés plus d'une fois. Sur les 50 mots qui ont été inscrits, 41 (82 %) avaient une connotation positive et 9 (18 %) une connotation négative. Ceux-ci sont représentés sous la forme d'un nuage de mots (figure ci-dessous).

Figure 41 : Nuage de mots représentant les mots utilisés par les patients pour qualifier les consultations multidisciplinaires



Structuration de l'évaluation des consultations multidisciplinaires

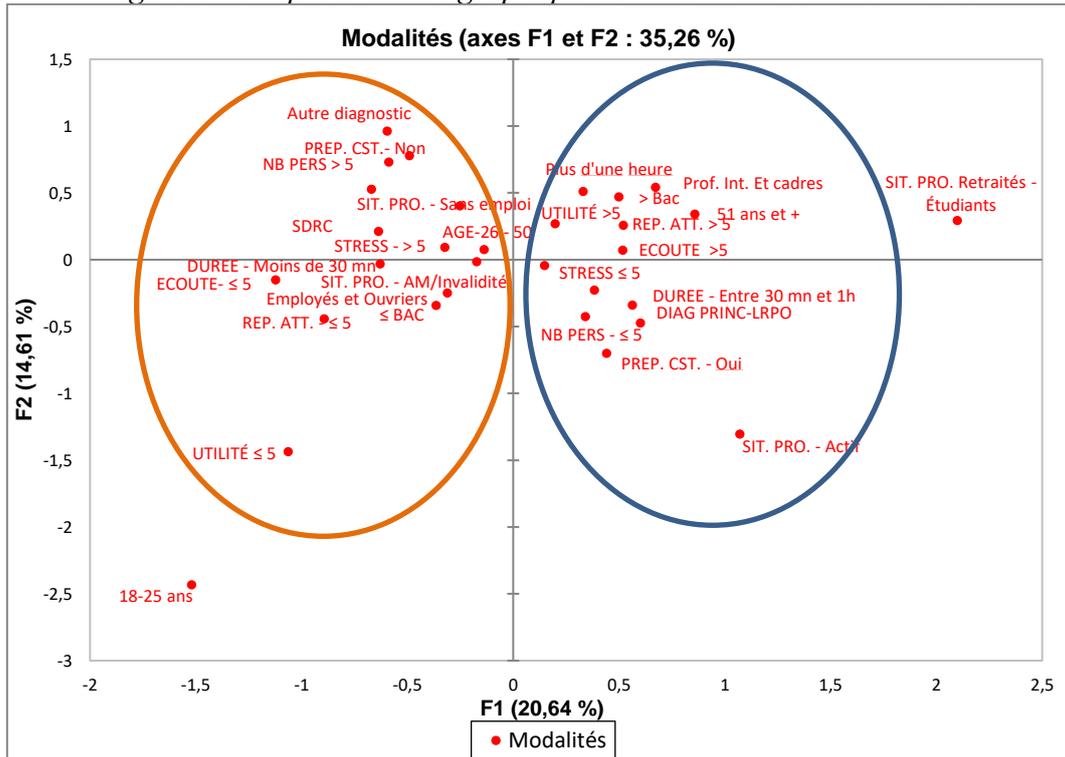
L'Analyse de Correspondances Multiples (ACM) a porté sur 19 individus. Les axes F1 (20,6 %) et F2 (14,6) permettaient d'expliquer 35,3 % de la variabilité totale.

L'axe F1 de l'ACM mettait en évidence 2 groupes de modalités distincts. Il y aurait du côté négatif de l'axe F1 les modalités relatives à la perception de la consultation multidisciplinaire sont : « stress >5/10 » ; « sentiment d'écoute \leq 5/10 » ; « utilité \leq 5/10 » et « réponse aux attentes \leq 5/10 ». Par ailleurs, l'axe était composé des modalités « durée de la consultation inférieure à 30 mn » et « pas de préparation à la consultation ». Les variables sociodémographiques associées étaient principalement un âge compris entre « 18 et 50 ans » avec « un niveau de diplôme inférieur ou égal au baccalauréat ». Les patients étaient plutôt « sans activité professionnelle », en « arrêt maladie ou invalidité » et appartenaient aux Professions et Catégories Socioprofessionnelles (PCS) « employés et ouvriers ».

Du côté positif de l'axe F1 les modalités relatives à la perception de la consultation multidisciplinaire sont : « stress \leq 5/10 » ; « sentiment d'écoute >5/10 » ; « utilité >5/10 » ; « réponse aux attentes >5/10 ». Par ailleurs, cette partie de l'axe était composée des modalités « durée de la consultation comprise en 30 mn et 1 h », « plus d'une heure », ainsi que « j'ai été préparé à la consultation ». Les variables sociodémographiques associées étaient principalement un « âge supérieur à 51 ans », un « niveau de diplôme supérieur au baccalauréat ». Les patients étaient plutôt « actifs » et « retraités et étudiants » et appartenaient aux PCS « Professions Intermédiaires et Cadres ».

Cette ACM a permis de mettre en évidence deux groupes – clusters – de patients. Le premier se trouvait du côté négatif de l'axe F1 et le deuxième de celui de son côté positif. La représentation graphique de l'ACM selon les modalités de réponse est présentée dans la Figure 42 et selon la population dans la Figure 43.

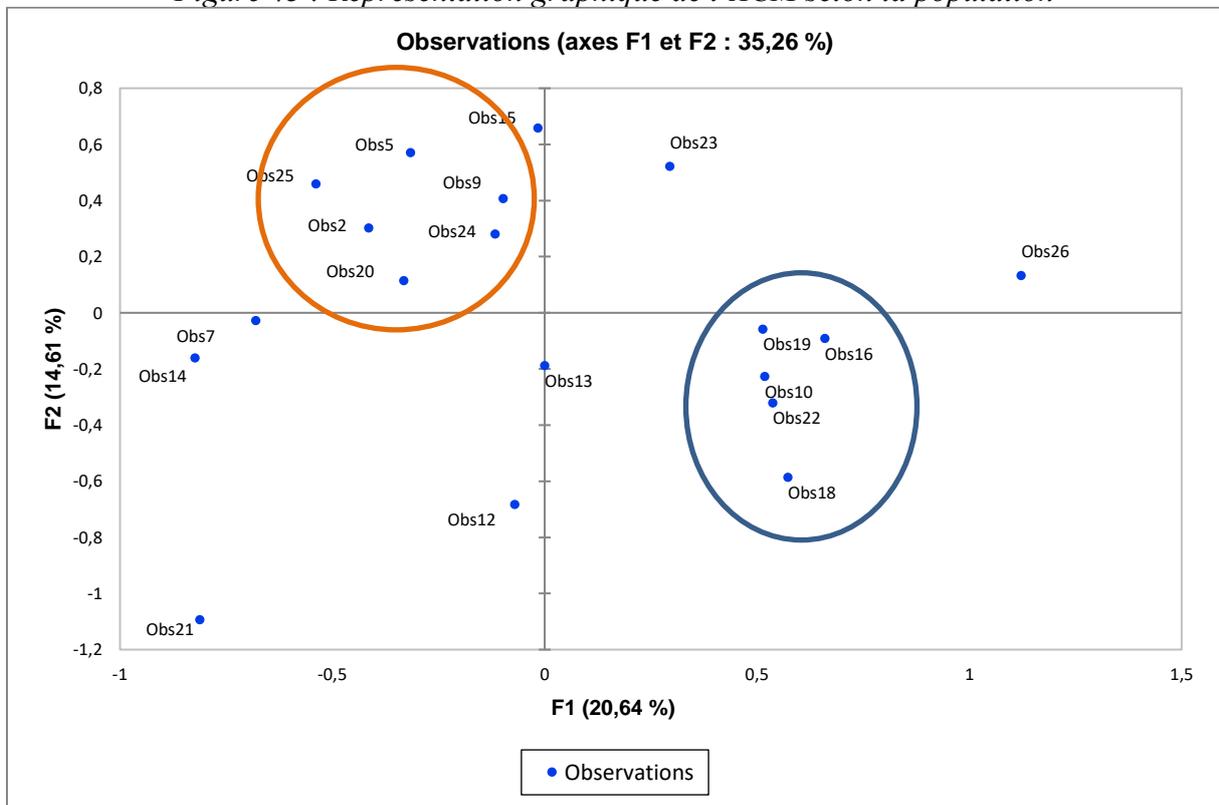
Figure 42 : Représentation graphique de l'ACM selon les modalités



N = 19

SIT. PRO. : Situation professionnelle ; REP. ATT. : Réponse aux attentes ;
 NB. PERS. : Nombre de personnes présentes ; PREP. CST. : Préparation à la consultation
 SDRC : Syndrome Dououreux Régional Complexe ; LRPO : Lombo Radiculalgies Post-Opératoires

Figure 43 : Représentation graphique de l'ACM selon la population



N = 19

Discussion

Le ressenti des patients pourrait être lié à l'organisation des consultations multidisciplinaires

Les modalités associées à un ressenti plutôt négatif des consultations multidisciplinaires (« stress $> 5/10$ » ; « sentiment d'écoute $\leq 5/10$ » ; « utilité $\leq 5/10$ », « réponse aux attentes $\leq 5/10$ ») se trouvent du côté négatif de l'axe F1. Les patients qui ont les caractéristiques exprimées par ces modalités forment un premier cluster que nous nommons « ressenti négatif ». Les modalités associées à un ressenti plutôt positif des consultations multidisciplinaires (« stress $\leq 5/10$ » ; « sentiment d'écoute $> 5/10$ » ; « utilité $> 5/10$ », « réponse aux attentes $> 5/10$ ») se trouvent du côté positif de l'axe F1. Les patients qui ont les caractéristiques exprimées par ces modalités forment un deuxième cluster que nous nommons « ressenti positif ».

À chacun de ces clusters sont associées des modalités relatives à l'organisation des consultations multidisciplinaires différentes.

Du côté du cluster « ressenti négatif », se trouvent les modalités « une absence de préparation des patients », « un nombre de personnes présentes supérieur à 5 » et « durée des consultations inférieure à 30 mn ». Du côté du cluster « ressenti positif », se trouvent les modalités « préparation des patients », « nombre de personnes présentes inférieur ou égal à 5 » et « durée des consultations supérieures à 30 mn ».

Cette distribution semble cohérente au regard des éléments rapportés dans la partie 1, chapitre VIII, section 1. Le nombre important de personnes présentes est susceptible de générer du stress chez certains patients. Le faible sentiment d'écoute rapporté par les patients pourrait notamment être lié aux apartés – favorisés par la présence d'autres médecins qui ne sont pas seulement des pairs, mais aussi des amis – et/ou à des difficultés de coordination. La courte durée de la consultation peut également expliquer le faible sentiment d'écoute des patients. La qualité d'une consultation est souvent appréciée par les patients selon sa durée (Cape, 2002). L'absence de préparation ne leur permet pas de noter à tête reposée les questions qu'ils souhaitent poser avant la consultation. Il paraît donc pertinent de penser que les patients éprouvent des difficultés à faire part de leurs attentes aux personnes présentes qui, par la force des choses, ne peuvent pas y répondre. Plus généralement le sentiment de stress, d'être peu écoutés et de ne pas avoir été préparé à la consultation sont susceptibles d'altérer les capacités de communication des patients altérant de fait leur ressenti de l'utilité des consultations multidisciplinaires.

Les résultats de l'ACM suggèrent donc que la préparation des patients, un nombre de personnes inférieur à 5 et une durée de consultation supérieure à 30 minutes permettent d'améliorer le ressenti que les patients ont des consultations multidisciplinaires.

Le capital socioculturel pourrait être lié au ressenti que les patients ont des consultations multidisciplinaires

Aux clusters « ressenti positif » et « ressenti négatif » sont également associées des modalités relatives à des caractéristiques socioculturelles différentes.

Du côté du cluster « ressenti négatif », se trouvent notamment les modalités « Employés et ouvriers » ainsi que « Niveau d'études inférieur au baccalauréat ». Du côté du cluster « ressenti positif », se trouvent les modalités « Professions Intermédiaires et Cadres » ainsi que « Niveau d'études supérieur au baccalauréat ». Ces différences socioculturelles pourraient expliquer les différences de ressenti.

Il a en effet été démontré que les patients ayant un statut social, un niveau d'éducation et des revenus faibles ont un faible niveau de littératie en santé, c'est-à-dire de faibles capacités à obtenir, communiquer, traiter et comprendre les informations et les services de base en matière de santé pour prendre des décisions appropriées (Sørensen et al., 2015).

Un faible niveau de littératie en santé se traduit généralement par des difficultés de communication et de compréhension chez les patients (Fainzang, 2006, 2014 ; Rosman, 2007). Ces difficultés peuvent expliquer leur ressenti négatif, mais aussi la faible durée des consultations – car pour qu'une consultation dure, encore faut-il pouvoir l'alimenter. Les difficultés de compréhension sont également susceptibles d'expliquer l'association de ce cluster à la modalité « absence de préparation ». Il semble en effet plus cohérent de penser que cette association n'est pas liée à une différence de transmission d'informations, mais aux difficultés de compréhension que rencontrent ces patients – il est sous-entendu que l'information leur a été transmise, mais qu'ils ne l'ont pas intégrée.

À l'inverse, plus le niveau de littératie en santé est élevé, plus les patients parviennent à communiquer facilement avec les professionnels de santé (van der Heide et al., 2013 ; Sørensen et al., 2015). Cet aspect permet d'apporter une explication plausible du ressenti positif qu'ont les patients.

Ces éléments suggèrent que les consultations multidisciplinaires ne semblent pas adaptées aux patients disposant d'un faible niveau de littératie en santé. Pour améliorer leur ressenti, il paraît

essentiel que les professionnels de santé adaptent leur langage, leurs attitudes et comportements en conséquence.

Limites

La première limite de cette étude est relative à l'origine des données. Les réponses apportées par les membres des différents groupes sur lesquels a été diffusée cette enquête ne peuvent pas être vérifiées. Rien ne garantit que les réponses apportées soient exactes, ni que les patients aient déjà participé à une consultation multidisciplinaire, ni même qu'ils soient atteints de douleurs chroniques.

La deuxième limite est relative au nombre de participants. Il est difficile d'exploiter statistiquement et de façon pertinente une population constituée de seulement 28 répondants qui plus est lorsque tous n'ont pas répondu à l'ensemble des questions posées. C'est notamment à cause de cette limite que nous avons opté pour la réalisation d'une Analyse des Correspondances Multiples. Or, cette technique d'analyse n'a qu'une valeur exploratoire et ne permet en aucun cas de tirer des conclusions définitives. De fait, les éléments que nous présentons dans la discussion ne sont que des pistes pour des recherches futures.

Conclusion

L'objectif principal de ce chapitre était de proposer une description du fonctionnement général des consultations multidisciplinaires de la douleur et du ressenti qu'en avaient les patients. Notre étude a permis de mettre en évidence un fonctionnement relativement hétérogène des consultations multidisciplinaires effectuées dans 17 Structures Douleur Chronique par 28 patients. Le ressenti des patients à l'égard des consultations multidisciplinaires était généralement positif.

Le deuxième objectif de cette étude était de chercher à savoir s'il était possible d'identifier des clusters de patients selon leurs ressentis des consultations multidisciplinaires. Notre étude a permis de mettre en exergue l'existence d'un cluster de patients dont le ressenti était plutôt « négatif » et d'un autre dont le ressenti était plutôt « positif ». Les modalités associées à ces clusters suggèrent que le ressenti des patients pourrait être lié à l'organisation des consultations ainsi qu'à leurs caractéristiques socioculturelles. Pour améliorer le ressenti des patients vis-à-vis des consultations multidisciplinaires, il semble pertinent de les y préparer et de limiter le nombre de personnes présentes à moins de 5. Il paraît également important que les professionnels de santé adaptent leur langage, leurs attitudes et comportements aux patients disposant d'un faible capital socioculturel.

A red cursive signature that reads "Jul rouge". The signature is written in a fluid, handwritten style with a horizontal line extending from the left and right sides of the text.

Cette analyse quantitative s'inscrit dans la continuité de l'analyse qualitative effectuée dans la partie 1, chapitre VIII, section 1. Elle permet de montrer que malgré un ressenti des consultations multidisciplinaires plutôt positif, certains patients éprouvent des difficultés. C'est plus vraisemblablement le cas des patients disposant d'un faible gradient social, dont les difficultés de compréhension et de communication sont accentuées par le grand nombre de professionnels de santé présents. Ce résultat peut certainement être extrapolé à toutes les consultations effectuées par les patients atteints de LRPO au cours de leur trajectoire de maladie et peut permettre d'expliquer le besoin ressenti par certains patients de se regrouper afin de pouvoir échanger sur des éléments peu ou pas compris.

Chapitre III : étude de la temporalité de la trajectoire de maladie des patients et de l'évolution de l'efficacité antalgique de la Stimulation Médullaire Épidurale

Introduction

Dans le champ de Stimulation Médullaire Épidurale (SME), le temps pose deux défis majeurs. Le premier est relatif à l'optimisation – à comprendre comme l'accélération – du parcours de soins des patients atteints et le deuxième à la diminution de l'efficacité antalgique de la SME.

L'optimisation du parcours de soins des patients atteints de LRPO est aujourd'hui considérée comme un sujet de première importance par la communauté médicale (Gatzinsky et al., 2019 ; Rigoard et al., 2019)¹³⁶. L'étude rétrospective de K. Kumar et al. indique qu'entre l'apparition des douleurs chroniques et l'implantation de dispositifs de SME s'écoule en moyenne 5,17 ans (Kumar et al., 2014). Ces années ne sont pas seulement sources de souffrance pour les patients, elles ont également un « coût thérapeutique » important. Plusieurs études montrent que plus les patients attendent avant de bénéficier d'une chirurgie rachidienne, moins ses bénéfices antalgiques et fonctionnels sont importants (Bailey et al., 2016 ; Braybrooke et al., 2007 ; Quon et al., 2013). Par ailleurs, l'efficacité antalgique de la neurostimulation semble elle aussi corrélée négativement au temps avant l'implantation de la SME (Kumar et Wilson, 2007).

La diminution de l'efficacité antalgique de la SME dans le temps est un phénomène identifié tardivement par les professionnels de santé (Levy et al., 2019). La plupart des études portant sur l'évaluation de la neurostimulation font en effet état d'une diminution de son efficacité antalgique dans le temps (Kumar et al., 2005 ; Kemler et al., 2008 ; Kapural et al., 2015 ; Deer et al., 2018). Ce phénomène, nommé « habitude » ou « tolérance » pose un défi d'autant plus important que la neurostimulation est considérée comme une thérapie efficace et efficiente sur le long terme (Taylor et al., 2004).

À partir des données d'une étude multicentrique portant sur 115 patients atteints de LRPO et implantés de dispositifs de neurostimulation (l'étude ESTIMET), nous souhaitons proposer une approche sociologique de ces deux défis. Nous nous attacherons d'abord à analyser la

¹³⁶ Il est pour nous important de noter que si nous avons choisi cette approche, relativement éloignée des préoccupations sociologiques de cette thèse, c'est parce que la question de l'optimisation de la trajectoire de maladie des patients atteints de LRPO fait partie des principales préoccupations de l'équipe PRISMATICS, c'est-à-dire de notre employeur.

temporalité de la trajectoire de maladie des patients afin d'identifier de potentielles pistes d'optimisation. Nous analyserons ensuite l'évolution temporelle de l'efficacité de la SME.

Methodologie

Conception de l'étude

Nous avons analysé les données de l'étude ESTIMET. Il s'agissait d'une étude multicentrique, randomisée en double aveugle dont l'objectif était d'évaluer l'efficacité clinique des électrodes de Stimulations Médullaire Épidurale (SME) multicolonne. Cent-quinze patients éligibles à l'implantation d'un dispositif de SME ont été recrutés dans 12 centres français. Les patients ont été évalués à 1, 3, 6 et 12 mois après l'implantation.

L'étude ESTIMET a été approuvée par le comité d'éthique du Centre Hospitalier Universitaire de Poitiers (Comité de Protection des Personnes Ouest III) et a obtenu l'aval de l'Agence Nationale de Sécurité du Médicament (ANSM) et de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL, No. 70108724P). L'étude a été enregistrée sur clinicaltrials.gov (NCT01628237) et a été financée par un Programme de Soutien aux Techniques Innovantes et Coûteuses (PSTIC) attribué par la Direction Générale de l'Offre de Soins (DGOS) en 2011.

Sélection des patients

Les patients qui ont été inclus dans l'étude présentaient tous des Lombo Radiculalgies Post-Opératoires (LRPO) (définies comme des douleurs du dos et des jambes persistantes depuis plus de six mois après la dernière chirurgie du rachis), réfractaires aux traitements thérapeutiques conventionnels et accompagnés dans une Structure Douleur Chronique (SDC). L'éligibilité des patients à la SME a été évaluée en fonction des pratiques cliniques de chaque centre et en accord avec les recommandations de la Haute Autorité de Santé (HAS). Les patients ont été recrutés après avoir donné leur consentement éclairé.

Les patients avaient des LRPO réfractaires aux traitements thérapeutiques conventionnels ; n'étaient pas éligibles à un traitement étiologique (chirurgical) de leurs douleurs ; présentaient des douleurs du dos et des jambes avec une composante neuropathique (évaluée par le DN4 et un examen clinique) ainsi que des intensités douloureuses supérieures ou égales à 50 mm sur l'Échelle Visuelle Analogique (EVA).

Présentation des variables utilisées

Caractéristiques sociodémographiques

Le sexe a été recueilli par une variable qualitative bimodale – « homme » et « femme ».

La Profession et Catégorie Socioprofessionnelle (PCS) a été appréhendée à partir de la profession des patients et codée selon la nomenclature des Professions et Catégories Socioprofessionnelles de l'Institut National de la Statistique et des Études Économiques (INSEE) de niveau 1 (INSEE, 2003). Le codage a été effectué par les Attachés de Recherche Clinique de chaque centre investigateur.

La situation professionnelle a été recueillie par une variable qualitative nominale comportant les modalités « actif », « en arrêt maladie », « retraité » et « sans activité professionnelle ».

Caractéristiques cliniques et psychologiques

Le nombre de chirurgies du rachis a été calculé à partir d'une variable qualitative comportant généralement la date et le type d'intervention chirurgicale.

L'intensité douloureuse a été mesurée par l'Échelle Visuelle Analogique (EVA) de la douleur (Ferreira-Valente, Pais-Ribeiro et Jensen, 2011). Zéro millimètre (mm) représente une absence totale de douleur et 100 mm la pire douleur imaginable.

L'incapacité fonctionnelle a été mesurée par l'Oswestry Disability Index (ODI) (Fairbank et al., 1980 ; Lee et al., 2017 ; Brodke et al., 2017). Un score de 0 représente l'absence d'incapacité fonctionnelle et un score de 50 une incapacité fonctionnelle totale.

La qualité de vie a été mesurée par l'EuroQuol 5-Dimensions 5-Level questionnaire (EQ-5D-5L) (Cheung et al., 2016 ; Vartiainen et al., 2017). Un score de 0 indique le pire état de santé imaginable et un score de 1 le meilleur état de santé possible. Pour référence, le score moyen de la population française âgée de 45 à 54 ans est de 0,92 (Janssen et Szende, 2014).

Le syndrome dépressif a été mesuré par le Montgomery & Asberg Depression Rating Scale (MADRS) (Montgomery et Asberg, 1979). Un score de 0 représente une absence de syndrome

dépressif et un score de 60 un syndrome dépressif très important. La présence d'un syndrome dépressif est considérée comme hautement probable lorsque le score est supérieur ou égal à 15.

Trajectoire temporelle

Les dates utilisées pour analyser la trajectoire temporelle des patients ont été récoltées sur des bases déclaratives.

L'âge d'apparition des douleurs a été obtenu en soustrayant l'année d'apparition des premières douleurs à celle de l'année de naissance.

Le temps entre l'apparition des premières douleurs et la première chirurgie a été obtenu en soustrayant l'année de la première chirurgie à celle de l'année d'apparition des premières douleurs.

Le temps entre la première chirurgie et la dernière chirurgie a été obtenu en soustrayant l'année de la dernière chirurgie à celle de la première chirurgie.

Le temps entre la première chirurgie et la première consultation dans une Structure Douleur Chronique (STEDC) a été obtenu en soustrayant l'année de la première consultation dans une SDC à celle de la première chirurgie.

Le temps entre la première consultation dans une SDC et l'implantation d'une Stimulation Médullaire Épidurale (SME) a été obtenu en soustrayant l'année de l'implantation à celle de la première consultation dans une SDC.

Le temps entre l'apparition des premières douleurs et la date de l'arrêt de l'activité professionnelle a été obtenu en soustrayant l'année de l'arrêt de l'activité professionnelle à celle de l'apparition des douleurs.

Le temps entre l'apparition des premières douleurs et l'implantation d'une SME été obtenu en soustrayant l'année de l'implantation à celle de l'apparition des premières douleurs.

L'arrêt de l'activité professionnelle par rapport à la première consultation dans une SDC a été obtenu à partir des dates de l'arrêt de l'activité professionnelle et de la première consultation

dans une SDC. Les résultats ont été recodés en deux modalités « arrêt antérieur à la première consultation dans une SDC » et « arrêt ultérieur à la première consultation dans une SDC ».

Analyses statistiques

Les variables quantitatives ont été décrites par leur moyenne et leur Écart Type (ET). Les variables qualitatives ont été décrites à l'aide de fréquences et de pourcentages. La normalité des distributions a été évaluée par le test de Shapiro-Wilk.

Les corrélations entre la date d'apparition des premières douleurs et les différentes variables relatives à la trajectoire temporelle des patients ont été effectuées avec un test de corrélation de Spearman.

L'influence du sexe sur le temps entre la première consultation dans une SDC et l'implantation d'une SME a été mesurée par un test de Mann-Whitney. Pour mesurer l'influence de la Profession et Catégorie Socioprofessionnelle, nous avons été contraint d'effectuer plusieurs regroupements afin de palier l'homogénéité sociale des patients de l'étude ESTIMET. Les agriculteurs, les artisans, les employés et les ouvriers ont été regroupés dans une première modalité et les professions intermédiaires et les cadres dans une deuxième (cf. Partie 2, chapitre 1, section 1). La différence entre ces deux modalités a été mesurée par un test de Mann-Whitney. La situation professionnelle a été recodée en deux modalités – « actifs » et « arrêt maladie et sans activité professionnelle » - afin de pouvoir mettre en exergue l'influence de la situation professionnelle dans une population en âge de travailler. La différence entre ces deux modalités a été mesurée par un test de Mann-Whitney. L'influence de la date de l'arrêt de l'activité professionnelle – antérieure ou ultérieure à la première consultation dans une SDC – sur le temps entre la première consultation dans une SDC et l'implantation d'une SME a été mesurée par un test de Mann-Whitney.

Le taux d'évolution des scores EVA, ODI, EQ-5D-5L et MADRS a été calculé avec selon la formule $\frac{Valeur_2 - Valeur_1}{Valeur_1} \times 100$ – où « *Valeur₁* » représente la visite initiale et « *Valeur₂* » la visite de suivi.

Les scores EVA, ODI, EQ-5D-5L et MADRS ont été comparés entre la visite initiale (M-1) et la visite à 12 mois (M12) a été effectuée avec un test de Student apparié.

La comparaison du taux d'évolution du score EVA entre les visites M1, M3, M6 et M12 a été effectuée avec un test de Friedman. Nous avons considéré que pour les patients explantés de la SME, le taux d'évolution de l'EVA était de 0 – la même méthode est employée par T. Deer et al. dans l'étude ACCURATE (Deer et al., 2017).

L'évolution de l'efficacité antalgique de la SME a été calculée en soustrayant le taux d'évolution du score EVA à la visite M12 à celui de la visite M1. La différence a été exprimée en « points ».

Le taux d'évolution de l'EVA en fonction du nombre de mois après l'implantation de la SME a été analysé avec un modèle à effets mixtes. Les individus ont été utilisés comme un effet aléatoire « par patient » dans le modèle linéaire. Le nombre de mois entre l'implantation de la SME et la visite de suivi a été inclus comme effet fixe.

L'influence du sexe sur l'évolution de l'efficacité antalgique de la SME a été mesurée par un test de Mann-Whitney.

Les analyses ont été effectuées sur le nombre de cas disponibles en fonction des évaluations complétées (c'est-à-dire en supprimant un cas lorsqu'il manque une variable requise pour une analyse particulière, mais en incluant ce cas dans les analyses pour lesquelles toutes les variables requises sont présentes).

Les tests d'hypothèses ont été effectués en bilatéral et ont été considérés comme significatifs lorsque la p-valeur était inférieure à 0,05. Les analyses ont été effectuées à l'aide du logiciel XLSTAT (XLSTAT, 2018).

[Redacted text block]

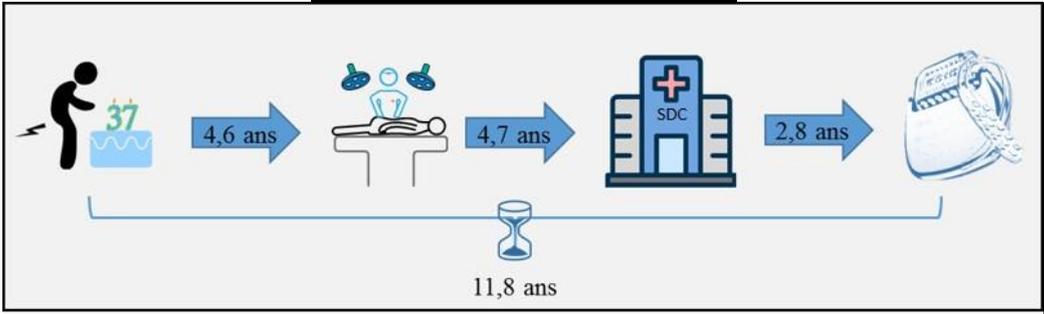
[Redacted text block]

[Redacted]	[Redacted]
[Redacted]	[Redacted]

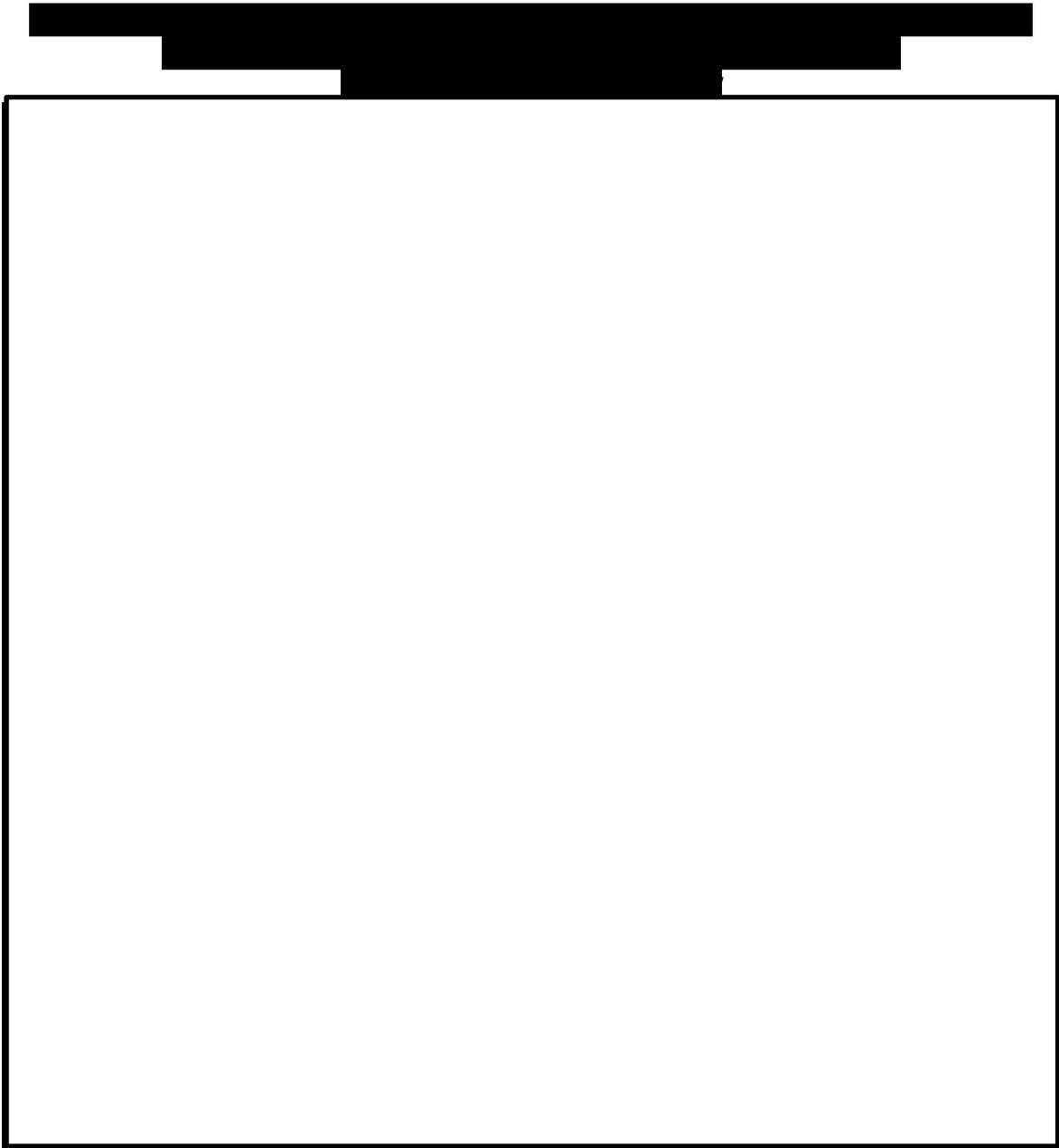
[REDACTED]

[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]
[REDACTED]	[REDACTED]	[REDACTED]

[REDACTED]



[REDACTED]



[Redacted text block]

[Redacted]	[Redacted]	[Redacted]

[Redacted text block]

[Redacted]	[Redacted]	[Redacted]

[Redacted text block]

[REDACTED]

Discussion

Le temps de réalisation et les facteurs associés

Pour les patients atteints de Lombo Radiculalgies Post-Opératoires (LRPO), le temps moyen entre l'apparition des premières douleurs et l'implantation d'une Stimulation Médullaire Épidurale (SME) est de 11,8 ans. Celui-ci est sensiblement plus long que celui rapporté par K. Kumar et al. (2013) (4,7 ans) et P. Shivanand et al. (2016) (1,35). Les explications apportées par P. Shivanand permettent d'expliquer la variabilité de ces résultats. Tout d'abord, le point de départ n'est pas le même. Dans l'étude ESTIMET, nous avons utilisé la date d'apparition des premières douleurs – qui correspond donc au chapitre II, partie 1 de notre thèse. K. Kumar et al. utilisent l'apparition des douleurs chroniques et celle de P. Shivanand et al. le diagnostic de douleurs chroniques. Par ailleurs, P. Shivanand et al. mentionnent un potentiel effet de l'organisation du système de soins. Notre étude porte sur des patients français, celle de K. Kumar sur des patients canadiens et celle de P. Shivanand sur des patients américains. Or, nous pensons que l'organisation du système de soins a une influence majeure sur la temporalité de la trajectoire de maladie des patients atteints de LRPO implantés d'une SME.

L'année d'apparition des douleurs a en effet une influence quasi absolue sur le temps de réalisation de la trajectoire de maladie des patients atteints de LRPO. Elle est fortement corrélée au temps entre l'apparition des premières douleurs et la première chirurgie (-0,576 ; $p < 0,001$), ce qui suggère que les patients sont plus rapidement opérés aujourd'hui, qu'il ne l'était hier – notamment grâce aux évolutions techniques et matériels qu'a connue la chirurgie du rachis (Rajae et al., 2012 ; Martin et al., 2019). Elle est également fortement corrélée au temps entre la première chirurgie et la première consultation dans une Structure Douleur Chronique (SDC) (-0,389 ; $p < 0,001$). La raison nous en semble relativement évidente. Les SDC n'ont commencé à se démocratiser qu'à partir de 2002, date à laquelle 96 d'entre elles sont créées (HAS, 2009a). Il aura donc fallu que les patients opérés dans les années 90 attendent au moins 12 ans avant de pouvoir y être orientés, tout simplement parce que les SDC n'existaient pas. Finalement, c'est la même logique qui préside à l'explication de la corrélation presque totale entre l'année d'apparition des premières douleurs et le temps entre l'année d'apparition des premières douleurs et l'implantation d'une SME (- 0,996 ; $p < 0,001$). L'implantation des dispositifs de SME n'a pu réellement débuter en France qu'en 2005, date du premier remboursement de ces dispositifs (HAS, 2009b). Dès lors, il paraît assez évident que des patients pour lesquels les premières douleurs sont apparues dans les années 1980-1990 aient attendu plus longtemps pour bénéficier de l'implantation d'une SME que les patients pour lesquels elles sont apparues dans

les années 2000-2010. Pour les premiers la SME n'existaient tout simplement pas au début de leur trajectoire de maladie, contrairement aux deuxièmes. Ces éléments suggèrent 1) que la trajectoire de maladie des patients atteints de LRPO s'accélère d'elle-même grâce à des facteurs structuraux – techniques, technologiques et organisationnels notamment, 2) qu'il est aujourd'hui difficile de l'optimiser davantage *a fortiori* parce que la variabilité du temps des différentes trajectoires de maladie semble diminuer (cf. [REDACTED]).

La seule partie de la trajectoire de maladie des patients atteints de LRPO qui ne paraît pas affectée par ces facteurs structuraux semble être celle située entre la première consultation dans une SDC et l'implantation d'une SME (-0,079 ; $p = 0,435$). C'est donc vraisemblablement cette partie qui a le plus de chance de pouvoir être « optimisée ». À cette fin, nous avons identifié quatre facteurs sociodémographiques susceptibles d'avoir une influence sur le temps entre la première consultation dans une SDC et l'implantation d'une SME.

1. Le sexe : le temps moyen entre la première consultation dans une SDC et l'implantation d'une SME semble un peu plus long pour les femmes (2,5 ans) que pour les hommes (2,2 ans). Bien que cette différence ne soit pas significative ($p = 0,26$) et que l'étude de K. Kumar et al. (2014) fasse mention de la tendance inverse, il nous semble intéressant d'envisager un possible effet du genre qui serait en défaveur des femmes. Le syndrome de Yentl est en effet susceptible de pouvoir expliquer cette différence. Pour rappel (cf. partie 2, chapitre 1, section 4), ce syndrome, touchant les professions médicales, suppose que la différence d'accompagnement thérapeutique des femmes par rapport aux hommes s'avère souvent délétère pour leur santé, voire funeste (Hawker et al., 2000 ; Raine, 2000). L'étude de Chen et al. portant sur les disparités sexuelles d'accès à un traitement antalgique chez 981 patients atteints de douleurs abdominales aiguës montre que pour une même intensité douloureuse les femmes attendent significativement plus longtemps que les hommes (65 vs 49 minutes) (Chen et al., 2008). Cette différence de prise en charge se formalise dans le champ de la douleur chronique par une plus grande suspicion de troubles « psychosomatiques »¹³⁷ chez les femmes (cf. partie 1, chapitre VIII, section 1 & partie 2, chapitre 1, section 4) et par conséquent par leur moins bon accompagnement physiologique. Ultimement, les femmes semblent avoir une probabilité plus élevée de voir leur douleur se chroniciser et leur parcours de soins s'allonger que les hommes (Hoffmann et Tarzian, 2001).

¹³⁷ Selon la terminologie en vigueur dans les articles médicaux.

2. La Profession et Catégorie Socioprofessionnelle (PCS) : le temps moyen entre la première consultation dans une SDC et l'implantation d'une SME semble plus important pour les agriculteurs, artisans, employés et ouvriers (2,3 ans) que pour les professions intermédiaires et les cadres (0,9 an). Bien que cette différence ne soit pas significative ($p = 0,12$), il nous paraît important d'envisager un possible effet de la PCS. Tout d'abord, l'influence du statut socioéconomique sur le temps d'attente – notamment de rendez-vous médicaux, de diagnostic et même de chirurgie – est attestée par de nombreuses études (Siciliani et Verzulli, 2009 ; Laudicella, Siciliani et Cookson, 2012 ; Landi, Ivaldi et Testi, 2018). La revue de la littérature de Landi et al. (2018) conclut que les individus avec un faible niveau d'études et de faibles ressources économiques ont un risque plus élevé d'être confrontés à un temps d'attente excessif avant d'être diagnostiqués, de pouvoir consulter un spécialiste, ou dans une moindre mesure, de bénéficier d'une chirurgie élective. L'étude de Laudicella et al. portant sur 33 709 patients admis pour une chirurgie de prothèse totale de hanche dans 163 hôpitaux anglais révèle notamment que les patients avec le plus faible niveau d'études et les plus faibles ressources économiques attendent plus que les autres patients (9-14 %) (Laudicella, Siciliani et Cookson, 2012). Pour expliquer cette différence, les auteurs évoquent notamment les différences de capacité d'expression et de respects des normes comportementales médicales. Or, comme nous l'avons montré, ces capacités déterminent dans une large mesure l'issue des consultations dans les SDC, en particulier celles qui sont relatives à l'implantation d'une SME (cf. partie 1, chapitre VII, section 1, 2 et 3 ; partie 1, chapitre VIII section 1 et 2 & partie 2, chapitre 2).
3. La situation professionnelle : le temps moyen entre la première consultation dans une SDC et l'implantation d'une SME semble plus important pour les patients en arrêt et sans activité professionnelle (2,6 ans) que pour les patients actifs (1,9 ans). Aucun élément de nature médicale n'est susceptible d'expliquer cette différence. En effet, l'influence de la situation professionnelle sur l'efficacité de la SME n'est attestée par aucun article (Celestin, Edwards et Edwards, 2009). Nous supposons donc que l'explication réside dans des éléments sociaux. Il est tout d'abord possible que cette différence puisse être attribuée au rôle confondant de la PCS. Ce sont en effet les personnes avec un faible niveau d'études et appartenant aux catégories sociales populaires qui sont le plus susceptibles d'être éloignées de l'emploi (Observatoire des Inégalités, 2019). Ce phénomène observable dans la population générale, est également présent chez les patients atteints de LRPO (cf. partie 2, chapitre 1, section 3). Il est aussi

probable que cette différence puisse être induite par les stigmates associées à l'inactivité professionnelle (cf. partie 1, chapitre VI, section 1). La douleur est parfois considérée comme « la bonne excuse » permettant d'en faire moins, voire d'avoir des arrêts de travail. Cette considération semble d'ailleurs partagée par certains professionnels de santé. Les douleurs, lorsqu'elles sont considérées comme « psychosomatiques », sont souvent attribuées à un mal être professionnel qui poussent les patients à « somatiser ». Le Syndicat de la Médecine Générale (SMG) écrit qu'il « constate avec inquiétude que les arrêts maladie sont de plus en plus critiqués au moyen de raccourcis idéologiques : arrêt maladie = fainéant.e.s ; arrêt maladie = fraudeur.euses.s (SMG, 2015) ». Dans ces conditions, les patients en arrêt maladie et sans activité professionnelle, paraissent moins susceptibles que les autres d'être considérés comme de « bons candidats » à l'implantation de dispositifs de neurostimulation (cf. partie 1, chapitre VII, section 1).

4. La date d'arrêt de l'activité professionnelle : parmi les patients en arrêt maladie et sans activité professionnelle, le temps moyen entre la première consultation dans une SDC et l'implantation d'une SME est significativement plus important pour les patients dont l'arrêt de l'activité professionnelle est antérieur à la première consultation dans une SDC (4,0 ans) que pour ceux dont l'arrêt de l'activité professionnelle est ultérieur à la première consultation (1,6 ans). Il semble vraisemblable de penser que les stigmates associés à l'inactivité professionnelle soient plus importants pour les premiers que pour les deuxièmes. Il est également probable que les personnes pour lesquels l'arrêt de l'activité professionnelle est antérieur à la première consultation dans une SDC soient éloignés de l'emploi depuis plus longtemps que les autres. Il paraît donc vraisemblable que les conséquences délétères associées à la perte de l'activité professionnelle – baisse des revenus, mais aussi perte de l'estime de soi, isolement, diminution du support social, dépression (Farache, 2016) – s'expriment avec plus d'intensité chez eux que chez les autres patients. Cela pourrait conduire les professionnels de santé à considérer qu'ils ne sont pas de « bons candidats » à l'implantation de dispositifs de neurostimulation (cf. partie 1, chapitre VII, section 1).

Les stigmates associés à certaines caractéristiques sociodémographiques (être une femme, appartenir aux catégories sociales populaires et être inactif) semblent donc en partie responsable de l'allongement du temps entre la première consultation dans une SDC et l'implantation. L'« optimisation » de cette partie de la trajectoire de maladie des patients atteints de LRPO pourrait passer par un travail de réflexivité des professionnels de santé sur leurs représentations

sociales de ces catégories. Par ailleurs, si la reprise/poursuite de l'activité professionnelle est un facteur de sélection des patients éligibles à l'implantation d'une SME important, la mise en place d'un accompagnement destiné à favoriser le maintien/la reprise de l'activité professionnelle, pourrait participer à l'accélération de la trajectoire de maladie des patients atteints de LRPO¹³⁸.

Efficacité de la SME dans le temps

Il est tout d'abord essentiel de noter qu'à un an, l'implantation d'une SME permet de réduire considérablement les douleurs (-43,8 %), qu'elle réduit fortement l'incapacité fonctionnelle (- 33,6 %), qu'elle diminue l'intensité des syndromes dépressifs (-22,4 %) et que, *in fine*, elle permet presque de doubler de la qualité de vie des patients (+89,0 %). Pour une population de patients atteints de douleurs chroniques considérées comme réfractaires aux stratégies thérapeutiques conventionnelles – opioïdes, anti-douleurs neuropathiques, masso-kinésithérapie, TENS – ces résultats sont véritablement impressionnants.

Nonobstant, il apparaît que le taux d'évolution de l'EVA augmente significativement au fil des mois. Alors que les patients rapportent une diminution de leurs douleurs de 54,2 % un mois après l'implantation de la SME, celle-ci n'est plus que de 42,6 % 12 mois après, soit une diminution de 11,6 points en un an. La pente de régression du modèle à effets mixtes, suggère que chaque mois, le taux d'évolution de l'EVA augmente de 0,893 point. Si cette augmentation semble au premier abord relativement faible, il ne faut pas oublier que la SME est considérée comme un dispositif antalgique de « long terme ». Or, l'équation du modèle à effets mixtes suggère que la diminution de l'EVA ne serait plus que de 25,2 % 30 mois après l'implantation (2,5 ans) pour finalement être proche de 0 % 58 mois après l'implantation (4,8 ans).

Comme nous l'avons évoqué dans la partie 1, chapitre VII, section 3, la plupart des études portant sur l'évaluation de la neurostimulation font état d'une diminution de son efficacité antalgique dans le temps (Kumar et al., 2005 ; Kemler et al., 2008 ; Kapural et al., 2015 ; Deer et al., 2018). Ce phénomène, nommé « habitude » ou « tolérance », questionne largement la communauté médicale. Selon elle, celui-ci pourrait être lié à l'évolution de la maladie, à la

¹³⁸ Nous ne pouvons nous empêcher de relever le paradoxe entre l'importance apparente de la situation professionnelle des patients dans le processus d'orientation, c'est-à-dire de décision des professionnels de santé, et l'absence d'accompagnement social des patients (cf. partie 1, chapitre VI, section 1 ; partie 2, chapitre 1, section 3 & annexe 6.4).

plasticité du système nerveux, à la modification de l'environnement entourant l'électrode (la fibrose notamment) et à d'autres facteurs physiologiques et psychologiques (Kemler et al., 2008 ; Levy et al., 2019). La communauté médicale place ainsi de grands espoirs dans les évolutions techniques et technologiques et plus particulièrement dans les nouvelles formes de stimulation non paresthésiantes ainsi que la stimulation de nouvelles cibles anatomiques (Levy et al., 2019). À ces facteurs, il semble également possible d'envisager une possible influence du sexe/genre.

Entre la visite M1 et la visite M12, la diminution de l'efficacité antalgique de la SME est significativement plus importante pour les femmes (+11,6 points) que pour les hommes (+ 7,3 points). Bien qu'aucun article ne permette directement d'infirmier ou de confirmer cette différence, plusieurs éléments le suggèrent. L'étude de J. P. Van Buyten et al. portant sur 955 patients implantés de dispositifs de SME met en exergue un nombre significativement plus important d'explantations à cause d'un manque d'efficacité antalgique de la SME chez les femmes que chez les hommes ($p = 0,015$) (Van Buyten et al., 2017). Le même résultat est trouvé par J. Slyer et al. : sur les 671 patients suivis, 63 se sont fait explanter. Or, 100 % de ces patients étaient des femmes ($p < 0, 05$) (Slyer et al., 2020). De leur propre aveu, les auteurs reconnaissent avoir du mal à expliquer ce phénomène. Ils évoquent des différences biologiques – notamment hormonales – et psychologiques – dont la catastrophisation qui est généralement considérée comme plus importante chez les femmes que chez les hommes (Slyer et al., 2020). Sur le plan social, les auteurs font également mention d'un potentiel effet de socialisation genrée. L'expression de la douleur est généralement plus acceptable pour les femmes que pour les hommes d'une part et les femmes consultent plus que les hommes d'autre part (Bartley et Fillingim, 2013 ; Schlichthorst et al., 2016). Il en résulte que les auteurs évoquent l'hypothèse selon laquelle les hommes qui ne sont pas soulagés par la SME ne le mentionnent pas et éteignent tout simplement leurs dispositifs de neurostimulation sans pour autant en être explantés¹³⁹.

Les éléments apportés par J. P. Van Buyten et al. (2017) ainsi que J. Slyer et al (2020) permettent d'envisager deux pistes de réflexion distinctes.

Premièrement, s'il existe réellement des différences entre les hommes et les femmes, de nouvelles études portant sur les différences biologiques, psychologiques et sociales entre les

¹³⁹ À ces pistes, il nous semble important d'ajouter que les stigmates physiques induits par la neurostimulation semble plus affecter les femmes que les hommes (cf. partie 1, chapitre VIII, section 3).

sexes/genres doivent être menées afin de pouvoir les expliquer et, si possible, d'optimiser l'efficacité antalgique sur le long terme, en particulier pour les femmes.

Deuxièmement, si la différence de réduction de l'efficacité antalgique/d'explantation entre les hommes et les femmes est lié à un biais de déclaration, alors la pente de régression β_1 donnée par le modèle à effets mixtes (0,893) sous-estime la diminution de l'efficacité antalgique de la SME. Celle-ci pourrait vraisemblablement être plus proche de la borne supérieure de l'intervalle de confiance, soit $\beta_1 = 1,699$. En l'absence d'influence du sexe/genre, il faudrait chercher d'autres facteurs – biologiques, psychologiques et sociaux – susceptibles d'expliquer la diminution de l'efficacité antalgique de SME dans le temps (cf. partie 1, chapitre VIII, section 3).

Limites

Les données relatives à la temporalité de la trajectoire de maladie des patients ont été obtenues sur des bases déclaratives. Elles sont donc susceptibles d'être biaisées.

Le recueil et le codage de la Profession et Catégorie Socioprofessionnelle (PCS) par plusieurs Attachés de Recherche Clinique non formés sont eux aussi susceptibles de biaiser les données. Il paraît assez étonnant que les ouvriers soient si peu nombreux par rapport aux employés. Néanmoins, la structure socioprofessionnelle de l'étude ESTIMET est semblable à celle de l'étude PREDIBACK (cf. partie 2, chapitre 1, section 2), ce qui suggère que les codages effectués restent dans l'ensemble pertinents. Par ailleurs, le traitement des données relatives à la PCS pose les mêmes difficultés que celle rencontrées dans l'étude PREDIBACK. L'homogénéité de la population de l'étude ESTIMET nous a en effet contraints à regrouper des catégories sociales finalement assez hétérogènes. Plus qu'un problème de pertinence théorique, l'homogénéité socioprofessionnelle de la base de données pose des difficultés d'analyse statistique. Il est en effet difficile d'arriver à mettre en exergue des différences « significatives » entre des groupes aux effectifs aussi disproportionnés. L'analyse de l'influence de la situation professionnelle pose les mêmes difficultés. Là encore, le profil social de la population ESTIMET apparaît relativement homogène, puisque les patients en arrêt maladie et sans activité professionnelle représentent presque 80 % de la population.

Concernant les analyses relatives à l'évolution de l'efficacité antalgique de la SME, il nous semble qu'une véritable discussion vis-à-vis du statut des patients explantés doit être menée. Ceux-ci sont généralement exclus des analyses statistiques, alors même qu'ils peuvent être considérés comme en « échec » de la SME. Comme T. Deer et al. (2017) dans l'étude

ACCURATE, nous avons pris le parti de les considérer comme tels. En outre, il est probable que l'évolution du taux d'efficacité de la SME ne suive par une droite de régression linéaire pour tous les patients, mais plutôt qu'il y ait des patients pour lesquels la SME est « efficace » et d'autres pour lesquels elle n'est « pas efficace ».

Conclusion

Notre étude s'est attachée à présenter la temporalité de la trajectoire de maladie de 115 patients atteints de Lombo Radiculalgies Post-opératoires (LRPO) recrutés dans une étude prospective, multicentrique nationale. Alors que les premières douleurs sont apparues en moyenne à l'âge de 36,8, c'est 4,6 ans en moyenne qui se sont écoulés avant la première chirurgie du rachis. À partir de cette première chirurgie, les patients ont attendu en moyenne 4,7 ans avant leur première consultation dans une Structure Douleur Chronique (SDC). Puis, à partir de là, 2,8 ans avant d'être implanté d'un dispositif de Stimulation Médullaire Épidurale (SME). Pour réaliser l'ensemble de la trajectoire de maladie des patients étudiée dans cette thèse, c'est-à-dire de l'apparition des douleurs à l'implantation d'une SME, 11,8 années se sont écoulées en moyenne. De plus, notre étude a permis de révéler que la durée de la trajectoire de maladie des patients atteints de LRPO était corrélée négativement à la date d'apparition des douleurs ($-0,996$; $p < 0,001$). Nous avons montré que cette corrélation pouvait être expliquée par des évolutions techniques (relatives aux chirurgies du rachis), organisationnelles (démocratisation des SDC à partir de 2002) et technologiques (apparition et remboursement des dispositifs de SME à partir de 2005) d'une part, et que la variabilité des temps d'accompagnement tendait à s'homogénéiser d'autre part. Ces éléments suggèrent 1) que la trajectoire de maladie des patients atteints de LRPO « s'accélère » d'elle-même 2) qu'il est aujourd'hui difficile de l'accélérer davantage.

Il est cependant apparu que seul le temps entre la première consultation dans une SDC et l'implantation d'une SME n'était pas influencé par l'année d'apparition des douleurs ($-0,079$; $p = 0,435$). Ceci suppose que seule cette partie de la trajectoire de maladie pourrait être « accélérée ». Nous avons ainsi mis à jour quatre facteurs sociodémographiques pouvant influencer sur le temps : le sexe ($p = 0,26$), la Profession et Catégorie Socioprofessionnelle ($p = 0,12$), la situation professionnelle ($p = 0,19$) et la date d'arrêt de l'activité professionnelle ($p < 0,001$). Le temps moyen entre la première consultation dans une SDC et l'implantation est plus long pour les femmes que pour les hommes (2,5 ans vs 2,2 ans), pour les ouvriers, les employés, les artisans et les agriculteurs que pour les professions intermédiaires et les cadres (2,3 ans vs 0,9 an), pour les patients en arrêt maladie et sans activité professionnelle que pour les actifs (2,6

ans vs 1,9 an) en particulier lorsque l'arrêt de l'activité professionnelle est antérieur à la première consultation dans une SDC (4,0 ans, vs 1,6 an). Ces résultats suggèrent que les stigmates et difficultés de communication associés à certaines caractéristiques sociales ont une influence sur le temps entre la première consultation dans une SDC et l'implantation d'une SME – et certainement sur toute la temporalité de la trajectoire de maladie.

Notre étude s'est ensuite attachée à mettre en exergue l'influence du temps sur l'évolution de l'efficacité antalgique de la SME. Nous avons montré que si celle-ci était importante 12 mois après l'implantation (-42,6 % de douleurs), elle diminuait significativement. Entre la visite M1 et la visite M12, il était possible d'observer une perte moyenne de 11,6 points de l'efficacité antalgique de la SME ($p < 0,01$). La création d'un modèle à effet mixte nous a permis de déterminer que, chaque mois, l'efficacité antalgique de la SME diminuait de 0,893 point. À ce rythme, l'efficacité antalgique de la SME ne serait plus que 25 % après 2,5 ans et quasi nulle après 5 ans. Notre étude a permis de mettre en exergue une possible influence du sexe/genre. Après onze mois d'utilisation, la diminution de l'efficacité antalgique de la SME est en effet significativement plus importante pour les femmes (+11,6 points) que pour les hommes (+ 7,3 points). Il n'existe aujourd'hui aucun élément permettant d'expliquer ce phénomène. Des pistes biologiques, psychologiques et sociales sont envisagées. Quelles qu'en soient les raisons, il semble important de mener de nouveaux travaux afin d'expliquer cette différence et, si possible, de tenter d'optimiser l'efficacité antalgique de la SME sur le long terme, en particulier pour les femmes.



Cette analyse quantitative permet notamment de donner une vue d'ensemble de la temporalité de la trajectoire de maladie des patients atteints de LRPO implantés de dispositifs de neurostimulation, chose que la partie qualitative ne permettait pas. Par ailleurs, elle permet de mettre en exergue des différences potentiellement importantes entre les patients dont l'histoire douloureuse est ancienne et ceux pour lesquelles elle est plus récente. Cette analyse permet également de réaffirmer le rôle central des caractéristiques sociodémographiques et professionnelles dans la réalisation de la trajectoire de maladie des patients, en particulier dans le processus de sélection des patients éligibles à l'implantation de dispositifs de

neurostimulation (cf. partie1, chapitres VII é VIII). La trajectoire semble plus linéaire pour les patients disposant d'un gradient social de santé élevé que pour les autres (cf. partie 2, chapitre 1, section 1). Cette analyse a également permis de vérifier ce que notre corpus de données qualitatives suggérait, à savoir que la plupart des patients faisaient l'expérience d'une baisse de l'efficacité antalgique de la neurostimulation.

Conclusion de la deuxième partie

Alors que les lombalgies chroniques touchent des millions de personnes, il n'existe paradoxalement aucune association d'envergure ni aucun groupe Facebook de patients atteints de cette symptomatologie douloureuse, contrairement à la quasi-totalité des autres maladies chroniques. Il existe en revanche une multitude de petits « groupes » au sein desquels la lombalgie chronique est en filigrane. Dans la première partie, nous avons montré que ce phénomène pouvait être expliqué par le partage d'expériences « structurantes », dévoilés par des expériences « révélatrices » répondant à un besoin d'« auto-support ». Nous avons souhaité compléter cette approche qualitative par une approche quantitative afin de comprendre si d'autres facteurs pouvaient contribuer à expliquer la multiplicité des mondes sociaux dans lesquels les patients atteints de lombalgies chroniques se regroupent.

Les éléments recueillis tout au long de cette partie quantitative suggèrent que le processus de structuration des groupes est *a priori* similaire à celui exposé dans la partie qualitative : il y a des expériences structurantes, révélatrices et un besoin. Néanmoins, cette partie apporte deux distinctions majeures. Le sens des expériences ainsi que le besoin qu'ont les patients de se regrouper sont désormais ancrés dans un contexte social particulier : celui des catégories sociales populaires.

Des expériences structurantes contextualisées dans un univers social

Les analyses statistiques effectuées nous ont notamment permis de contextualiser les expériences structurantes vécues par les patients, notamment par rapport à leurs caractéristiques socioculturelles.

Nous avons pu démontrer que, comme le suggérait notre corpus de données qualitatives, les patients disposant d'un faible gradient social de santé n'accordaient qu'une faible utilité aux psychologues et, par extension, ne trouvaient que peu de sens à leur intervention. Plus généralement, ce résultat permet de mettre en exergue la représentation généralement mécaniste qu'ont les patients de leur corps et de leur douleur. Or, ces représentations structurent chaque partie de leur trajectoire de maladie et notamment la réalisation des examens d'imageries médicales, la consultation des chirurgiens et les attentes relatives à l'implantation de dispositifs de neurostimulation.

Le gradient social de santé semble également avoir une influence considérable sur le déroulement des consultations. Les difficultés apparentes de communication rencontrées par les patients paraissent avant tout être la résultante d'incompréhensions induites par leurs caractéristiques culturelles, qu'il s'agisse de leur maîtrise de l'expression orale et même de leur mode de vie. C'est ainsi que les patients sont confrontés à l'absurdité d'une trajectoire de maladie qui attribue des problèmes sociaux – c'est-à-dire des problématiques factuelles pour eux, telles que la pénibilité professionnelle, la perte de leur activité, les difficultés financières, etc. – à des causes psychologiques – qui n'ont de sens que pour les professionnels de santé. L'écart entre le capital socioculturel de la majorité des soignés et celui de la plupart des soignants est tel, le manque de compréhension entre ces deux mondes est si important, que les patients disposant d'un faible gradient social de santé se trouvent souvent stigmatisés, ce qui se traduit vraisemblablement par un allongement de leur trajectoire de maladie.

Le gradient social de santé est en outre intrinsèquement lié aux conséquences de la douleur sur la situation professionnelle des patients. Bien que l'inactivité professionnelle soit omniprésente parmi eux, ce sont ceux situés en bas de la hiérarchie sociale qui y sont le plus exposés. La partie qualitative nous a permis de mettre en exergue la valeur centrale du travail dans les classes populaires. La partie quantitative nous a permis de montrer que le travail revêt une telle importance dans leur univers de sens, que l'inactivité professionnelle se traduit vraisemblablement par une intensification du ressenti douloureux, une diminution de la qualité de vie et des capacités fonctionnelles, et finalement une baisse de leur santé mentale.

Enfin, si les expériences associées au genre des patients sont largement déterminées par leurs caractéristiques socioculturelles, elles ont également une influence propre. Tout d'abord, le gradient social permet d'expliquer la forte division des tâches genrées observée dans la partie qualitative – activités domestiques et support social, par ailleurs confirmé dans la partie quantitative. Plus encore, nous avons vu que les expériences faites par les patients tout au long de leur trajectoire de maladie étaient en partie déterminées par leur genre. Alors que les femmes semblent tendanciellement mieux accepter la dimension psychologique de la douleur, les professionnels de santé paraissent plus enclins à les considérer comme « dépressives », tel qu'en témoigne leur plus forte consommation d'antidépresseurs par rapport aux hommes.

Les expériences révélatrices

Les expériences révélatrices sont les mêmes : les différents diagnostics et les actes chirurgicaux invasifs. Toutefois, ce qu'englobe le « diagnostic » change encore. Il ne se rapporte ni à une entité biologique, ni aux expériences structurantes qui y sont associées, mais à des caractéristiques sociales. Chaque diagnostic se réfère, certes, à une « entité biologique », mais bien souvent cette entité biologique est influencée par des facteurs sociaux : les déterminants sociaux de la santé.

Les différentes analyses quantitatives effectuées ont en effet permis de révéler le rôle fondamental du gradient social de santé sur les expériences associées à la trajectoire de maladie des patients. Il apparaît en effet que ce sont les patients disposant d'un faible gradient social de santé qui sont les plus susceptibles de développer des lombalgies aiguës, de les voir évoluer en lombalgies chroniques, puis en LRPO.

À ce titre, le gradient social de santé semble dans une large mesure responsable des « contingences » qui bouleversent « les efforts accomplis pour assurer à la trajectoire de maladie un cours plus ou moins contrôlable (Strauss, 1992, paragr. 1800) ». Pour reprendre la métaphore du gyroscope employée par A. Strauss¹⁴⁰, nous dirions que la vitesse de rotation du disque du gyroscope est proportionnelle au gradient social de santé. Plus la vitesse du disque est élevée, plus la force d'inertie est importante, plus il est difficile de dévier le gyroscope de son axe central. Il en est vraisemblablement de même pour le gradient social de santé. Plus celui-ci est élevé, plus la force d'inertie est importante, plus la trajectoire de maladie est susceptible d'être linéaire et contrôlée. Pour les patients disposant d'un faible gradient social de santé, la faible vitesse de rotation du disque ne permet pas d'assurer une inertie suffisante. Chaque déviation (chronicisation des douleurs, chirurgies, douleurs post-opératoires, etc.) affole leur trajectoire de maladie, l'écartant toujours un peu plus du centre de rotation, au point de constituer la – très – grande majorité des patients atteints de LRPO.

Ce qui s'apparente à un processus de sélection sociale tend peu à peu à homogénéiser les caractéristiques culturelles des patients. Or, des patients appartenant à une même catégorie sociale partagent un même espace social (Bourdieu, 1984, 1986), c'est-à-dire des conditions,

¹⁴⁰ « On peut établir un schéma utile de ce qui se passe dans le cas de trajectoires relativement problématiques de la manière suivante : les efforts accomplis pour assurer à la trajectoire un cours plus ou moins contrôlable présentent une image de type gyroscopique. Comme l'instrument auquel cette image fait référence, ceux-ci ne se déroulent pas forcément autour d'un axe parfaitement vertical ; au contraire, au hasard des contingences rencontrées, ils peuvent s'affoler et s'écarter de leur centre de rotation – et se retrouver hors course – pendant un temps plus ou moins long, avant de se redresser et de retrouver leur position initiale, seulement peut-être pour s'emballer à nouveau une ou plusieurs fois avant que la partie ne touche à son terme. Il peut arriver cependant que le jeu de trajectoire se termine par une totale perte de contrôle, tout à fait comme lorsque le gyroscope s'écroule à terre (Strauss, 1992, paragr. 1800)».

des modes de vie et des univers significatifs similaires (Pinxten et Lievens, 2014). Ils partagent ainsi les mêmes expériences structurantes, c'est-à-dire celles associées à leur représentation du corps et de la douleur, aux difficultés de compréhension et de communication, aux problèmes professionnels et conjugaux, etc. Le partage de ces caractéristiques sociales et culturelles proches semble ainsi favoriser la création de mondes sociaux.

Le besoin de se regrouper est influencé par la catégorie sociale

Il est d'abord saisissant de constater que la genèse et le fonctionnement des groupes de patients atteints de lombalgies chroniques sont similaires à celles des premiers groupes d'auto-support apparus dans les années 1930. Comme l'écrivent V. Rabeharisoa et M. Callon à propos des *Alcoholics Anonymous*, « ces groupes voient le jour dans une double opposition au système de santé : la première contre le fonctionnement bureaucratique de ses institutions, qui rend difficile la gestion rapide et efficace de situations urgentes et locales ; la seconde contre la conception psychiatrique qui impute la responsabilité et la prise en charge de l'alcoolisme au seul individu, tout en ignorant son environnement familial et socioculturel (Rabeharisoa et Callon, 2000) ». Comme nous l'avons vu, les patients font face aux deux mêmes problématiques tout au long de leur trajectoire de maladie.

L'autre caractéristique partagée par les premiers groupes d'auto-support et les groupes de patients atteints de lombalgies chroniques, c'est l'absence totale de militantisme et de revendications « catégorielles », c'est-à-dire de revendications politiques et sanitaires. Cette similitude est d'autant plus étonnante, que depuis les années 1970 et jusqu'à aujourd'hui encore, la plupart des associations de malades réclament non seulement un droit de regard et d'implication dans les activités – médicales, économiques, scientifiques et politiques – qui les concernent (Rabeharisoa et Callon, 2000, 2002). Or, cette spécificité nous semble pouvoir être en partie expliquée par les caractéristiques sociales des patients atteints de LRPO. Il s'avère en effet que les catégories sociales populaires, c'est-à-dire la majorité des patients atteints de LRPO, sont moins engagées politiquement et associativement que les autres catégories sociales (Knobé, 2009). Ce phénomène est susceptible d'apporter de nouvelles réponses à notre problématique.

Si la fédération de groupes de malades présente l'avantage d'augmenter significativement le poids « politique » des différents groupes en les réunissant, elle présente l'inconvénient de diluer les spécificités des expériences et par extension la pertinence des informations apportées dans le cadre d'une fonction d'auto-support. Or, pour les patients atteints des différentes formes de lombalgies chroniques, la fonction d'auto-support des groupes compte plus que leur

influence politique. Il est dès lors possible de comprendre pourquoi les patients se regroupent dans une multitude de petits groupes, plutôt que sous l'égide de « la douleur chronique » ou même de la « lombalgie chronique ».

Enfin, il apparaît que, lorsqu'elles s'engagent, les personnes appartenant aux catégories sociales populaires, le font dans les organisations les moins formalisées, c'est-à-dire les organisations locales et centrées sur des actions concrètes (Nicourd, 2008). Or, rien ne semble moins formalisé et plus local que les groupes Facebook qui ont en outre l'avantage de permettre une communication rapide et instantanée, particulièrement propice à l'auto-support. Dans ce contexte, il est possible de comprendre pourquoi les patients se regroupent dans des « petits » groupes sur Facebook et non dans des « petites » associations.

Conclusion générale

Notre recherche partait d'un paradoxe : alors que les lombalgies chroniques touchent des millions de personnes, au point d'être considérées comme « le mal du siècle », il n'existe aucune association d'envergure ni aucun groupe Facebook de patients atteints de cette symptomatologie douloureuse, contrairement à la quasi-totalité des autres maladies chroniques. Il existe en revanche une multitude de petits « groupes » au sein desquels la lombalgie chronique est en filigrane. Afin d'expliquer ce phénomène, nous avons mené un travail mêlant analyses qualitatives et quantitatives de la trajectoire de maladie et des caractéristiques sociales des patients atteints de Lombo Radiculalgies Post-Opératoires implantés de dispositifs de neurostimulation.

Grâce à la synergie des méthodes qualitatives et quantitatives, nous avons pu mettre en exergue le rôle fondamental de la trajectoire de maladie et des caractéristiques sociales des patients dans les logiques de construction de groupes de malades. A notre connaissance les travaux existants sur la construction des associations de patients, des forums et listes de diffusion ont principalement expliqué ce phénomène par des logiques militantes, le désir de s'autonomiser et de s'impliquer, en somme d'être « acteurs de la démocratie sanitaire » (Rabeharisoa et Callon, 2000, 2002 ; Akrich et Méadel, 2007, 2009 ; Knobé, 2009 ; Charoud, 2017). Peu d'entre eux semblent avoir questionné les conditions sociales nécessaires à la création de ces structures. Plus que des expériences communes, elles nécessitent un capital socioculturel suffisamment important, et par extension un gradient social de santé et un niveau de littératie en santé suffisamment élevé, pour que les patients se détachent de leurs préoccupations factuelles et qu'ils aient le goût de s'inscrire et de s'impliquer au sein d'instances participatives. Tous les laissés pour compte, tous les patients qui ne sont pas acteurs de la « démocratie » sanitaire, soit parce que cela ne fait pas sens pour eux, soit parce que leur mode de vie et leurs compétences sociales ne le leur permettent pas, sont de fait invisibilisés.

Pour ces patients, les logiques de construction de groupes de malades diffèrent substantiellement. Il n'est pour eux pas question de se réunir pour développer leur autonomie, militer ou participer à la recherche médicale. Tout ce qu'ils souhaitent, c'est obtenir les informations que le système médical n'a pas été en mesure de leur transmettre avec les bons mots, c'est-à-dire ceux que leur capital socio-culturel permet de comprendre et qui font sens. Leurs compétences sociales, leur socialisation et leurs préoccupations les éloignent du système associatif, qui jusqu'à récemment était la seule alternative dont disposaient les patients pour

rencontrer d'autres malades et obtenir des réponses à leurs questions. Jusqu'à l'arrivée des réseaux sociaux...

C'est dans ce contexte particulier que prend naissance ce qui nous semble être une organisation sociale originale. Alors que depuis le début des années 70 la mouvance générale est à la fédération des associations de malades et par extension des différentes pathologies et symptomatologies chroniques, un courant alternatif semble avoir émergé sur les réseaux sociaux. Lorsque la création, l'adhésion et la participation au système associatif nécessitent des démarches administratives souvent complexes, du temps, un certain engagement et parfois aussi de l'argent, rien n'est plus simple que de créer un groupe Facebook, d'y adhérer et de s'en désinscrire. La simplicité d'utilisation de ce réseau social permet de populariser la rencontre entre les patients et surtout de favoriser la diversité des expériences. Dans ces groupes, il n'est pas question de l'expérience de la douleur, mais des expériences des douleurs.

Les différents groupes dans lesquels sont susceptibles de se regrouper les patients atteints de LRPO implantés de dispositifs de neurostimulation sont en effet construits autour d'expériences structurantes communes. Celles-ci se créent, évoluent et changent au fil de leur trajectoire de maladie, c'est-à-dire de l'évolution biologique de leur maladie et l'organisation du travail médical déployé pour en suivre le cours. Pourtant, aussi singulières soient-elles, les expériences structurantes ne sont pas produites *ex nihilo*. Elles sont dans une certaine mesure soumises à l'implacable logique des inégalités sociales de santé. C'est notamment le cas du gradient social de santé et du genre qui influencent aussi bien la représentation du corps et de la douleur, le déroulement des consultations médicales, les résultats thérapeutiques ou encore les conséquences sociales de la douleur. Par-delà le partage d'expériences uniques associées à leur trajectoire de maladie, les patients ont en commun des caractéristiques sociales et culturelles proches : celles des catégories sociales populaires. C'est l'unicité de ces expériences et le partage de modes de vie similaires qui les inscrivent dans un même univers de sens, de significations, de codes et de connaissances, et qui suscitent *in fine* le sentiment d'appartenir à un même groupe, c'est-à-dire un même monde social.

Afin de se regrouper les patients ont besoin d'expérience révélatrices. Celles-ci leurs permettent d'identifier les patients avec lesquels ils partagent les mêmes expériences structurantes. C'est notamment le rôle que prennent les différents diagnostics, qui, comme par une sorte d'effet performatif, permettent de rendre visibles des douleurs invisibles. Le sens qui leur est donné diffère cependant de celui des professionnels de santé. Les diagnostics ne se réfèrent pas à des

entités biologiques. Ils se réfèrent aux questions que ces entités et leurs prises en charge suscitent ainsi qu'à leurs impacts concrets sur la vie sociale, familiale et professionnelle des patients.

Plus étonnamment, il apparaît que les traitements provoquant des expériences structurantes fortes et surtout des stigmates visibles sont également susceptibles de devenir des expériences révélatrices. C'est particulièrement le cas des chirurgies mobilisant des dispositifs médicaux, qu'il s'agisse de tiges, de vis, de prothèses, d'électrodes ou de toute autre forme d'implants. Ces dispositifs, dont les stigmates sont visibles sur les examens d'imagerie médicale et souvent perceptibles sur le corps des patients, leur permettent de se reconnaître et de savoir qu'ils partagent les mêmes expériences structurantes. Ce sont donc les différents diagnostics et les dispositifs médicaux qui permettent de créer un contexte de conscience ouvert.

La multiplicité des petits groupes s'avère être l'organisation la plus à même de répondre au besoin de ces patients, celui de l'auto-support. Si la fédération de groupes de malades au sein d'associations présente l'avantage d'augmenter significativement le poids « politique » des différents groupes en les réunissant, elle présente trois inconvénients majeurs. Tout d'abord, en réunissant des patients aux expériences hétérogènes, elle dilue la pertinence des informations qui peuvent être apportées. Ensuite, en réunissant des patients au sein d'un cadre institutionnel, elle diminue la célérité des échanges. Enfin cette organisation nécessite la mobilisation de ressources culturelles et sociales dont la plupart des patients atteints de LRPO ne disposent pas. À l'inverse, la multiplicité de petits groupes sur Facebook permet aux patients d'obtenir simplement et rapidement des informations précises aux questions, parfois extrêmement spécifiques, qu'ils se posent. Bien que dans un premier temps ces patients adhèrent à ces groupes pour recevoir du support, nombreux sont ceux qui en apportent également. Ils ne le font cependant pas sous la forme d'un engagement politique et scientifique qui pour beaucoup ne fait pas sens, mais sous la forme d'une aide individuelle, directe et spontanée.

En définitive, s'il n'existe aucune association d'envergure ni aucun groupe Facebook de patients atteints de « douleurs chroniques » ou de « lombalgies chroniques » et que les patients préfèrent se regrouper dans une multitude de petits groupes au sein desquels la douleur est en filigrane, c'est principalement pour trois raisons. D'abord, les expériences associées à chaque partie de la trajectoire de maladie des patients atteints de LRPO et implantés de dispositifs de neurostimulation sont vraisemblablement uniques et ne sauraient être contenues dans des catégories aussi vagues que « la douleur chronique » ou même « la lombalgie chronique ».

Ensuite, les caractéristiques sociales et culturelles de ces patients tendent à les éloigner du modèle associatif. Enfin, la multiplicité des groupes apparaît être l'organisation sociale la plus susceptible de répondre au besoin d'auto-support de ces patients.

L'ensemble de ces éléments questionne le rôle nouveau des réseaux sociaux dans le groupement des malades atteints de pathologies et symptomatologies chroniques diverses. Ceux-ci semblent en effet permettre de populariser le partage d'expériences entre les patients et modifier substantiellement les logiques d'engagement.

Perspectives de recherche :

Au terme de l'écriture de cette thèse, trois dimensions ont particulièrement suscité notre intérêt :

- D'abord un sujet, celui des inégalités sociales de santé et plus spécifiquement le gradient social de santé.
- Ensuite une méthode, celle des analyses quantitatives.
- Enfin, une perspective, celle de la recherche-action qui permet de mener en parallèle l'acquisition de connaissances scientifiques ainsi que des actions concrètes.

Dans cette perspective, nous souhaiterions que l'influence du gradient social de santé soit reconnue par les professionnels de santé concernés par l'accompagnement des patients atteints de lombalgies chroniques et démontrer toute l'importance d'un véritable accompagnement social. Ce double objectif nécessite, selon nous, une chose essentielle : un indicateur dont pourraient se saisir les professionnels de santé, sans nécessairement avoir besoin de solides compétences en sociologie ou en santé publique.

Il nous semble que le questionnaire d'Évaluation de la Précarité et des Inégalités de Santé dans les Centres d'Examens de Santé (EPICES) pourrait être mobilisé. Ce questionnaire, utilisé par l'assurance maladie notamment, permet en 11 questions de tenir compte de toutes les dimensions de la précarité et permet d'appréhender le gradient social de santé (conditions matérielles, événements graves de l'enfance, niveau d'études, situation professionnelle, revenus, composition du ménage, logement, protection sociale, liens sociaux, loisirs et culture, difficultés financières, recours aux soins et santé perçue) (Labbe et al., 2007 ; Bihan et al., 2012 ; Labbe et al., 2015 ; Bongue et al., 2016). Bien qu'ayant fait ses preuves dans plusieurs domaines, ce questionnaire susceptible de redonner un souffle nouveau à la recherche sur l'influence des inégalités sociales de santé sur le développement des lombalgies aiguës et leurs évolutions en LRPO n'est toujours pas validé. Ce questionnaire permettrait

aux professionnels de santé d'identifier facilement les patients en situation de vulnérabilité sociale d'une part, et de servir d'indicateur dans les différentes études cliniques d'autre part. C'est à cette dernière condition seulement que l'effet du gradient social de santé sur la perception de l'intensité douloureuse, l'incapacité fonctionnelle, la santé psychologique, la qualité de vie des patients ou encore l'efficacité des thérapies essayées pourrait être démontré. Ceci permettrait également de démontrer le potentiel effet d'un véritable accompagnement social sur toutes ces dimensions.

Bibliographie

- ADAM P., HERZLICH C., 2017, *Sociologie de la maladie et de la médecine*, Nathan, Paris (Armand Colin), 127 p.
- AKRICH M., MEADEL C., 2002, « Prendre ses médicaments/prendre la parole : les usages des médicaments par les patients dans les listes de discussion électroniques », *Sciences Sociales et Santé*, 20, 1, p. 89-116.
- AKRICH M., MEADEL C., 2007, « De l'interaction à l'engagement : les collectifs électroniques, nouveaux militants de la santé », *Hermès, La Revue*, n° 47, 1, p. 145-153.
- AKRICH M., MEADEL C., 2009, « Les échanges entre patients sur internet », *La Presse Médicale*, 38, 10, p. 1484-1493.
- AKRICH M., RABEHARISOA V., 2012, « L'expertise profane dans les associations de patients, un outil de démocratie sanitaire », *Santé Publique*, 24, p. 7.
- AL KAISY A., PANG D., DESAI M.J., PRIES P., NORTH R., TAYLOR R.S., MC CRACKEN L., RIGOARD P., 2015, « Failed back surgery syndrome: Who has failed? », *Neurochirurgie*, 61, *Supplement 1*, p. 6-14.
- ALABAS O.A., TASHANI O.A., TABASAM G., JOHNSON M.I., 2012, « Gender role affects experimental pain responses: a systematic review with meta-analysis », *European Journal of Pain (London, England)*, 16, 9, p. 1211-1223.
- ALBER A., 2010, « Voir le son : réflexions sur le traitement des entretiens enregistrés dans le logiciel Sonal », *Socio-logos. Revue de l'Association Française de Sociologie*, 5.
- ALVARO P., 1997, « Échantillonnage et recherche qualitative : essai théorique et méthodologique », dans *La recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques*, Montréal, Gaëtan Morin, p. 113-169.
- AMYING, 2016, « 10ème Baromètre de l'Absentéisme et de l'Engagement Ayming® ».
- ANAES, 2000, « Diagnostic, prise en charge et suivi des malades atteints de lombalgie chronique », Service des recommandations et références professionnelles, Paris, Agence Nationale d'Accréditation et d'Évaluation en Santé.
- ARBORIO A.-M., FOURNIER P., 2010, *L'observation directe : L'enquête et ses méthodes (Sociologie)*, 3e édition, Paris, Armand Colin (128), 128 p.
- ARCAT, 2020, « Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RTH, RQTH) – Arcat – Groupe SOS », *ARCAT-sante.org*.
- ARNOW B.A., BLASEY C.M., CONSTANTINO M.J., ROBINSON R., HUNKELER E., LEE J., FIREMAN B., KHAYLIS A., FEINER L., HAYWARD C., 2011, « Catastrophizing, depression and pain-related disability », *General Hospital Psychiatry*, 33, 2, p. 150-156.
- ASH L.M., MODIC M.T., OBUCHOWSKI N.A., ROSS J.S., BRANT-ZAWADZKI M.N., GROOFF P.N., 2008, « Effects of Diagnostic Information, Per Se, on Patient Outcomes in Acute Radiculopathy and Low Back Pain », *American Journal of Neuroradiology*, 29, 6, p. 1098-1103.

ASSEMBLEE NATIONALE, 2012, « Assemblée nationale - Société : recherches sur la personne », *assemblee-nationale.fr*.

ASSISES DE L'ETHNOLOGIE ET DE L'ANTHROPOLOGIE, 2007, « Assises de l'ethnologie et de l'anthropologie en France. Compte rendu de la Conférence : comités et codes d'éthique en anthropologie », p.439-441.

ATTAL N., CRUCCU G., HAANPÄÄ M., HANSSON P., JENSEN T.S., NURMIKKO T., SAMPAIO C., SINDRUP S., WIFFEN P., EFNS TASK FORCE, 2006, « EFNS guidelines on pharmacological treatment of neuropathic pain », *European Journal of Neurology*, 13, 11, p. 1153-1169.

ATTAL N., LANTERI-MINET M., LAURENT B., FERMANIAN J., BOUHASSIRA D., 2011, « The specific disease burden of neuropathic pain: Results of a French nationwide survey », *Pain*, 152, 12, p. 2836-2843.

BABER Z., ERDEK M.A., 2016, « Failed back surgery syndrome: current perspectives », *Journal of Pain Research*, 9, p. 979-987.

BACHELART M., BIOY A., NEGRE I., 2011, « Place et fonctions du psychologue en structure douleur », *Douleurs : Evaluation - Diagnostic - Traitement*, 12, 4, p. 189-195.

BAILEY C.S., GURR K.R., BAILEY S.I., TAYLOR D., ROSAS-ARELLANO M.P., TALLON C., BUREAU Y., URQUHART J.C., 2016, « Does the wait for lumbar degenerative spinal stenosis surgery have a detrimental effect on patient outcomes? A prospective observational study », *Canadian Medical Association Journal Open*, 4, 2, p. E185-E193.

BAILLARGEON D., 2017, « Dialogue qualitatif et quantitatif en théorisation enracinée pour étudier la créativité d'agences de publicité en région », *Méthodologie de la théorisation enracinée (MTE)* 2, 4, 1, p. 32.

BAILLY F., PETITPREZ K., 2019, « Prise en charge du patient présentant une lombalgie commune », Paris, Haute Autorité de Santé.

BALAGUE F., DUDLER J., 2013, « Place de l'imagerie dans la douleur lombaire : limites et réflexions », *Revue Médicale Suisse*, p. 7.

BALLANTYNE J.C., 2003, « Opioid Therapy for Chronic Pain », *The New England Journal of Medicine*, 349, p. 1943-1953.

BARBOT J., WINANCE M., PARIZOT I., 2015, « Imputer, reprocher, demander réparation. Une sociologie de la plainte en matière médicale », *Sciences Sociales et Sante*, Vol. 33, 2, p. 77-105.

BARKER K.L., REID M., MINNS LOWE C.J., 2009, « Divided by a lack of common language? A qualitative study exploring the use of language by health professionals treating back pain », *BioMed Central Musculoskeletal Disorders*, 10, p. 123.

BARTLEY E.J., FILLINGIM R.B., 2013, « Sex differences in pain: a brief review of clinical and experimental findings », *British Journal of Anaesthesia*, 111, 1, p. 52-58.

- BASTARD I., CARDON D., CHARBEY R., COINTET J.-P., PRIEUR C., 2017, « Facebook, pour quoi faire ? Configurations d'activités et structures relationnelles », *Sociologie*, 8, 1, p. 45.
- BASZANGER I., 1986, « Les maladies chroniques et leur ordre négocié », *Revue Française de Sociologie*, 27, 1, p. 3-27.
- BASZANGER I., 1995, *Douleur et médecine, la fin d'un oubli*, Seuil, Paris, 467 p.
- BEAUD S., 1996, « L'usage de l'entretien en sciences sociales. Plaidoyer pour l'«entretien ethnographique» », *Politix. Revue des Sciences Sociales du Politique*, 9, 35, p. 226-257.
- BEECHER H.K., 1961, « Surgery as placebo. A quantitative study of bias », *Journal of the American Medical Association*, 176, p. 1102-1107.
- BEECHER H.K., 1946, « Pain in Men Wounded in Battle », *Annals of Surgery*, 1, 123, p. 96-105.
- BENACH J., MUNTANER C., SANTANA V., 2006, « Employment Conditions Knowledge Network (EMCONET), Scoping paper », World Health Organisation, Commission on Social Determinants of Health, 10 p.
- BERNARDET C., THALINEAU A., 2018, « La participation citoyenne », *Savoir/Agir*, N° 43, 1, p. 41-50.
- BERQUIN A., 2010, « Le modèle biopsychosocial : beaucoup plus qu'un supplément d'empathie », *Revue Médicale Suisse*, 6, 1511-3, p. 4.
- BERTRAND L., CARADEC V., EIDELIMAN J.-S., 2014, « Devenir travailleur handicapé. Enjeux individuels, frontières institutionnelles », *Sociologie*, Vol. 5, 2, p. 121-138.
- BHATTI A.B., HAQ A. UL, 2017, « The Pathophysiology of Perceived Social Isolation: Effects on Health and Mortality », *Cureus*, 9, 1, 10 p.
- BIHAN H., RAMENTOL M., FYSEKIDIS M., AUCLAIR C., GERBAUD L., DESBIEZ F., PEYROL F., THIEBLOT P., COHEN R., TAUVERON I., 2012, « Screening for deprivation using the EPICES score: a tool for detecting patients at high risk of diabetic complications and poor quality of life », *Diabetes & Metabolism*, 38, 1, p. 82-85.
- BIJUR P.E., SILVER W., GALLAGHER E.J., 2001, « Reliability of the Visual Analog Scale for Measurement of Acute Pain », *Academic Emergency Medicine*, 8, 12, p. 1153-1157.
- BIRD C.E., RIEKER P.P., 1999, « Gender matters: an integrated model for understanding men's and women's health », *Social Science & Medicine* (1982), 48, 6, p. 745-755.
- BJELLAND I., DAHL A.A., HAUG T.T., NECKELMANN D., 2002, « The validity of the Hospital Anxiety and Depression Scale. An updated literature review », *Journal of Psychosomatic Research*, 52, 2, p. 69-77.
- BLANC J.-V., NUSS P., CURT F., BRUNO N., 2014, « Adhésion et représentations des antidépresseurs chez des patients hospitalisés pour épisode dépressif majeur », *European Psychiatry*, 29, S3, p. 649-650.

- BLANCHET A., GOTMAN A., SINGLY F. DE, 2014, *L'enquête et ses méthodes, l'entretien*, Armand Colin, Paris (Sociologie 128), 128 p.
- BLATGE M., 2012, *Apprendre la déficience visuelle*, Grenoble, Presses Universitaires de Grenoble (Handicap, vieillissement, société), 206 p.
- BLOCK A.R., BEN-PORATH Y.S., MAREK R.J., 2013, « Psychological Risk Factors for Poor Outcome of Spine Surgery and Spinal Cord Stimulator Implant: A Review of the Literature and Their Assessment With the MMPI-2-RF », *The Clinical Neuropsychologist*, 27, 1, p. 81-107.
- BLUMER H., 1969, *Symbolic Interactionism, Perspective and Method*, Englewood Cliffs, USA, University of California Press.
- BOLLONDI-PAULY C., BOEGLI M., 2016, « Les bénéfices du Toucher-Massage© : lien avec la spiritualité », *Revue Internationale de Soins Palliatifs*, Vol. 31, 4, p. 157-162.
- BOLTANSKI L., 1971, « Les usages sociaux du corps », *Annales*, 26, 1, p. 205-233.
- BONGUE B., COLVEZ A., AMSALLEM E., GERBAUD L., SASS C., 2016, « Assessment of Health Inequalities Among Older People Using the EPICES Score: A Composite Index of Social Deprivation », *The Journal of Frailty & Aging*, 5, 3, p. 168-173.
- BONICA J.J., 1953, *The Management of pain*, Philadelphia, Lea & Febiger, 2000 p.
- BONNAL C., MATHARAN J., MICHEAU J., 2009, « La prescription de massokinésithérapie par les médecins généralistes et rhumatologues libéraux », Rapport d'étude, Paris, DRESS.
- BONNET C., CAMBOIS E., CASES C., GAYMU J., 2013, « La dépendance : quelles différences entre les hommes et les femmes ? », *Gérontologie et Société*, 36 / n° 145, 2, p. 55-66.
- BONNET F., 2009, « La distance sociale dans le travail de terrain : compétence stratégique et compétence culturelle dans l'interaction d'enquête, Abstract », *Genèses*, 73, p. 57-74.
- BORENSTEIN D., 2010, « The role of the rheumatologist in managing pain therapy », *Nature Reviews Rheumatology*, 6, 4, p. 227-231.
- BOUDON R., 2019, « Attitude », *Encyclopædia Universalis en ligne*.
- BOUHASSIRA D., ATTAL N., ALCHAAR H., BOUREAU F., BROCHET B., BRUXELLE J., CUNIN G., FERMANIAN J., GINIES P., GRUN-OVERDYKING A., JAFARI-SCHLUEP H., LANTERI-MINET M., LAURENT B., MICK G., SERRIE A., VALADE D., VICAUT E., 2005a, « Comparison of pain syndromes associated with nervous or somatic lesions and development of a new neuropathic pain diagnostic questionnaire (DN4) », *Pain*, 114, 1, p. 29-36.
- BOUHASSIRA D., ATTAL N., FERMANIAN J., ALCHAAR H., GAUTRON M., MASQUELIER E., ROSTAING S., LANTERI-MINET M., COLLIN E., GRISART J., BOUREAU F., 2004, « Development and validation of the Neuropathic Pain Symptom Inventory », *Pain*, 108, 3, p. 248-257.
- BOUHASSIRA D., LANTÉRI-MINET M., ATTAL N., LAURENT B., TOUBOUL C., 2008, « Prevalence of chronic pain with neuropathic characteristics in the general population », *Pain*, 136, 3, p. 380-387.

BOURDIEU P., 1977, « Remarques provisoires sur la perception sociale du corps », *Actes de la Recherche en Sciences Sociales*, 14, 1, p. 51-54.

BOURDIEU P., 1979a, « Les trois états du capital culturel », *Actes de la Recherche en Sciences Sociales*, 30, 1, p. 3-6.

BOURDIEU P., 1979b, *La distinction. Critique sociale du jugement*, Les Éditions de Minuit (Le sens commun), 672 p.

BOURDIEU P., 1981, « Préface », dans *Les chômeurs de Marienthal*, Éditions de Minuit, Paris, p. 144.

BOURDIEU P., 1984, *Distinction. A Social Critique of the Judgement of Taste*, London, Harvard University Press, 640 p.

BOURDIEU P., 1986, « The Forms of Capital », dans *Handbook of Theory and Research for the sociology of Education*, New York, Greenwood, p. 241-258.

BOUREAU F., LUU M., DOUBRERE J.F., GAY C., 1984, « Construction of a questionnaire for the self-evaluation of pain using a list of qualifiers. Comparison with Melzack's McGill Pain Questionnaire », *Thérapie*, 39, 2, p. 119-129.

BOZKURT M., GOCMEZ C., SOYLEMEZ H., DAGGULLI M., EM S., YILDIZ M., ATAR M., BOZKURT Y., OZBEY I., 2014, « Association between neuropathic pain, pregabalin treatment, and erectile dysfunction », *The Journal of Sexual Medicine*, 11, 7, p. 1816-1822.

BOZON M., 2006, « 2/ Apparence physique et choix du conjoint », *Reperes*, p. 99-122.

BOZON M., LERIDON H., 1993, « Les constructions sociales de la sexualité », *Population (French Edition)*, 48, 5, p. 1173.

BRAS P.-L., TABUTEAU D., 2012, « “La notion d’assurance-maladie” », dans *Les assurances maladie*, dans Presses Universitaires de France, Paris (Que sais-je?), p. 5-26.

BRAVEMAN P., GOTTLIEB L., 2014, « The Social Determinants of Health: It's Time to Consider the Causes of the Causes », *Public Health Reports*, 129, Suppl 2, p. 19-31.

BRAYBROOKE J., AHN H., GALLANT A., FORD M., BRONSTEIN Y., FINKELSTEIN J., YEE A., 2007, *European Spine Journal*, 16, 11, p. 1832-1839.

BREIVIK H., COLLETT B., VENTAFRIDDA V., COHEN R., GALLACHER D., 2006, « Survey of chronic pain in Europe: prevalence, impact on daily life, and treatment », *European Journal of Pain*, 10, 4, p. 287-333.

BRESLIN F.C., MUSTARD C., 2003, « Factors influencing the impact of unemployment on mental health among young and older adults in a longitudinal, population-based survey », *Scandinavian Journal of Work, Environment & Health*, 29, 1, p. 5-14.

BRINJIKJI W., LUETMER P.H., COMSTOCK B., BRESNAHAN B.W., CHEN L.E., DEYO R.A., HALABI S., TURNER J.A., AVINS A.L., JAMES K., WALD J.T., KALLMES D.F., JARVIK J.G., 2015,

« Systematic Literature Review of Imaging Features of Spinal Degeneration in Asymptomatic Populations », *American Journal of Neuroradiology*, 36, 4, p. 811-816.

BRINZEU A., CUNY E., FONTAINE D., MERTENS P., LUYET P.-P., VAN DEN ABEELE C., DJIAN M.-C., FRENCH SCS STUDY GROUP, 2019, « Spinal cord stimulation for chronic refractory pain: Long-term effectiveness and safety data from a multicentre registry », *European Journal of Pain*, 23, 5, p. 1031-1044.

BROCQ H., 2008, « Éthique et annonce de diagnostic », *Le Journal des Psychologues*, n° 259, 6, p. 65-69.

BRODKE D.S., GOZ V., LAWRENCE B.D., SPIKER W.R., NEESE A., HUNG M., 2017, « Oswestry Disability Index: a psychometric analysis with 1,610 patients », *The Spine Journal*, 17, 3, p. 321-327.

BRUGERE F., 2009, « La sollicitude et ses usages », *Cites*, n° 40, 4, p. 139-158.

BURNEY P., 1970, « Evolution sociale et conscience chrétienne. I. Le conflit de deux attitudes devant la douleur et la damnation », *Archives de Sciences Sociales des Religions*, 30, 1, p. 71-86.

CABRERA J., EMIR B., DILLS D., MURPHY T.K., WHALEN E., CLAIR A., 2012, « Characterizing and understanding body weight patterns in patients treated with pregabalin », *Current Medical Research and Opinion*, 28, 6, p. 1027-1037.

CABY I., OLIVIER N., MENDELEK F., KHEIR R.B., VANVELCENAHAR J., PELAYO P., 2014, « Restauration fonctionnelle du rachis : effet du niveau initial de douleur sur les performances des sujets lombalgiques chroniques », *Pain Research & Management*, 19, 5, p. 133-138.

CAISSE NATIONALE DE L'ASSURANCE MALADIE, 2009, « Le médecin traitant, adopté par la majorité des Français, favorise la prévention », *Point d'information de l'Assurance Maladie*, Paris.

CANO A., 2004, « Pain catastrophizing and social support in married individuals with chronic pain: the moderating role of pain duration », *Pain*, 110, 3, p. 656-664.

CANO A., JOHANSEN A.B., GEISSER M., 2004, « Spousal congruence on disability, pain, and spouse responses to pain », *Pain*, 109, 3, p. 258-265.

CAPE J., 2002, « Consultation length, patient-estimated consultation length, and satisfaction with the consultation. », *The British Journal of General Practice*, 52, 485, p. 1004-1006.

CARLSSON A.M., 1983, « Assessment of chronic pain. I. Aspects of the reliability and validity of the visual analogue scale », *Pain*, 16, 1, p. 87-101.

CARTIER M., 2012, « Le caring, un capital culturel populaire ? », *Actes de la Recherche en Sciences Sociales*, n° 191-192, 1, p. 106-113.

CARTIER M., LETRAIT M., SORIN M., 2018, « Travail domestique : des classes populaires conservatrices ? », *Travail, genre et sociétés*, n° 39, 1, p. 63-81.

- CASSIER M., 2019, « L'innovation en santé. Technologies, organisations, changements », *Revue d'anthropologie des connaissances*, Vol. 13, N°1, 1, p. 279-284.
- CASTEL P., 2006, « Les recommandations de bonnes pratiques comme objet heuristique pour la sociologie de la médecine », *Sciences Sociales et Sante*, Vol. 24, 2, p. 105-112.
- CASTRO M.M.C., QUARANTINI L., BATISTA-NEVES S., KRAYCHETE D.C., DALTRO C., MIRANDA-SCIPPA A., 2006, « Validity of the hospital anxiety and depression scale in patients with chronic pain. », *Revista Brasileira De Anestesiologia*, 56, 5, p. 470-477.
- CEFAÏ D., 2015, « Mondes sociaux. Enquête sur un héritage de l'écologie humaine à Chicago », dans *S'engager dans l'enquête : en passant par Chicago...*, Paris, SociologieS (Dossier), p. 34.
- CEFAÏ D., AMIRAUX V., 2002, « Les risques du métier. Engagements problématiques en sciences sociales. Partie 1 », *Cultures & Conflits*, 47 / 2002, p. 13.
- CEFAÏ D., COSTEY P., 2009, « Codifier l'engagement ethnographique ? », dans *L'engagement ethnographique*, Paris, Éditions de l'École des Hautes Études en Sciences Sociales (En temps & lieux), p. 640.
- CELANT N., GUILLAUME S., ROCHEREAU T., 2014, « L'Enquête santé européenne - Enquête santé et protection sociale (EHIS-ESPS) 2014 », p. 286.
- CELESTIN J., EDWARDS R.R., EDWARDS R.N., 2009, « Pretreatment Psychosocial Variables as Predictors of Outcomes Following Lumbar Surgery and Spinal Cord Stimulation A Systematic Review and Literature Synthesis », *Pain Medicine*, 10, p. 639-653.
- CHAKRABORTY K., AVASTHI A., KUMAR S., GROVER S., 2009, « Attitudes and beliefs of patients of first episode depression towards antidepressants and their adherence to treatment », *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 44, 6, p. 482-488.
- CHAMPAGNE C., PAILHE A., SOLAZ A., 2015, « Le temps domestique et parental des hommes et des femmes : quels facteurs d'évolutions en 25 ans ? », *Économie et statistique*, 478, 1, p. 209-242.
- CHAN CHEE C., BECK F., SPINHO D., GUILBERT P., 2005, « La dépression en France, Enquête Anadep », Paris, INPES.
- CHAPARRO L.E., FURLAN A.D., DESHPANDE A., MAILIS-GAGNON A., ATLAS S., TURK D.C., 2013, « Opioids compared to placebo or other treatments for chronic low-back pain », *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 8.
- CHAPIREAU F., 2006, « Les recours aux soins spécialisés en santé mental », Études et résultats, 533, Paris, Direction de l'Animation de la Recherche, des Études et des Statistiques.
- CHAPMAN C.R., CASEY K.L., DUBNER R., FOLEY K.M., GRACELY R.H., READING A.E., 1985, « Pain measurement: an overview », *Pain*, 22, 1, p. 1-31.
- CHAROUD M., 2017, « L'engagement des associations de patients atteints de maladies chroniques », *Politiques de communication*, N° 9, 2, p. 37-62.

CHASSAGNE A., 2013, « Christophe Dargère, L'observation incognito en sociologie », *Lectures*.

CHAUPAIN-GUILLOT S., GUILLOT O., 2009, « Les absences au travail en Europe: Quel impact du régime d'indemnisation maladie et de la législation de protection de l'emploi sur les comportements des salariés ? », *Travail et emploi*, 120, p. 17-31.

CHAUPAIN-GUILLOT S., GUILLOT O., 2017, « Sickness Benefit Rules and Work Absence: An Empirical Study Based on European Data », *Revue d'économie politique*, 127, 6, p. 1109.

CHAUVIN S., 2017, « Les placards de l'ethnographe », dans *En immersion. Approches ethnographiques en journalisme, littérature et sciences sociales*, Rennes, Presses Universitaires de Rennes, p. 163-174.

CHEN E.H., SHOFRER F.S., DEAN A.J., HOLLANDER J.E., BAXT W.G., ROBEY J.L., SEASE K.L., MILLS A.M., 2008, « Gender disparity in analgesic treatment of emergency department patients with acute abdominal pain », *Academic Emergency Medicine*, 15, 5, p. 414-418.

CHEUNG P.W.H., WONG C.K.H., SAMARTZIS D., LUK K.D.K., LAM C.L.K., CHEUNG K.M.C., CHEUNG J.P.Y., 2016, « Psychometric validation of the EuroQoL 5-Dimension 5-Level (EQ-5D-5L) in Chinese patients with adolescent idiopathic scoliosis », *Scoliosis and Spinal Disorders*, 11, 12 p.

CHIU C.-C., CHUANG T.-Y., CHANG K.-H., WU C.-H., LIN P.-W., HSU W.-Y., 2015, « The probability of spontaneous regression of lumbar herniated disc: a systematic review », *Clinical Rehabilitation*, 29, 2, p. 184-195.

CICOUREL A.V., 2002, *Le raisonnement médical: une approche socio-cognitive: textes recueillis et présentés par Pierre Bourdieu et Yves Winkin*, Paris, Seuil (Broché), 238 p.

CLEMENT F., 2010, « De la nature des croyances collectives », *L'Année sociologique*, Vol. 60, 1, p. 63-91.

CNAM, 2019a, « Qu'est-ce que l'invalidité au sens de la sécurité sociale ? », *Ameli.fr pour les assurés*.

CNAM, 2019b, « Congé de longue maladie (CLM) d'un fonctionnaire », *Ameli.fr pour les assurés*.

CNAM, 2019c, « Arrêt de travail pour maladie », *Ameli.fr pour les assurés*.

COCKERHAM W.C., HAMBY B.W., OATES G.R., 2017, « The Social Determinants of Chronic Disease », *American Journal of Preventive Medicine*, 52, 1 Suppl 1, p. 5-12.

CODE DE LA SANTE PUBLIQUE, 2016, « Code de la santé publique - Article L1121-1 », *Code de la santé publique*, L1121-1.

CODE DE LA SANTE PUBLIQUE, 2017, « Code de la santé publique - Article R1121-1 », *Code de la santé publique*, R1121-1.

CODE PENAL, 2017, « Code pénal - Article 226-19 », *Code pénal*, 226-19.

COLLEGE NATIONAL DES GENERALISTES ENSEIGNANTS, 2019, « Présentation du D.E.S de médecine générale », *cnge.fr*.

COLLIN J., 2002, « Observance et fonctions symboliques du médicament », *Gérontologie et Société*, 25 / n° 103, 4, p. 141-159.

COLLIOT-THELENE C., 2019, « Idéaltypé, idéal type ou type idéal », *Encyclopædia Universalis - en ligne*.

COMBESSIE J.-C., 2007, « II. L'entretien semi-directif », dans *Repères*, La Découverte, p. 24-32.

COMPTE R., 2008, « De l'acceptation à la reconnaissance de la personne handicapée en France : un long et difficile processus d'intégration », *Empan*, n° 70, 2, p. 115-122.

COOPER R.G., BOOKER C.K., SPANSWICK C.C., 2003, « What is pain management, and what is its relevance to the rheumatologist? », *Rheumatology*, 42, 10, p. 1133-1137.

CORBIN J., STRAUSS A.A., 1990, « Grounded Theory Research: Procedures, Canons, and Evaluative Criteria », *Qualitative Sociology*, 13, 1, p. 9-21.

CORNET P., CHAVANNES B., DUVERNE S., 2020, « Concordance des temps. Une grammaire de la temporalité en médecine générale », *Article en cours de soumission*.

COULOMB D., 2019, « La prescription d'opioïdes forts en augmentation en France », *Le Quotidien du Médecin*, 2019.

COUR DES COMPTES, 2016, « L'imagerie médicale », Communication à la commission des affaires sociales du Sénat, Paris, Cours des comptes.

CPRMF, 2010, « Référentiel métier et compétences du médecin radiologue », *Mission Évaluation des compétences professionnelles des métiers de la santé*, Paris, Conseil professionnel de la radiologie médicale française.

CRESSON G., 2010, *19. Entre famille et santé. Pour une sociologie des interrelations entre deux institutions*, Presses de l'EHESP.

CROMBEZ G., VLAEYEN J.W., HEUTS P.H., LYSSENS R., 1999, « Pain-related fear is more disabling than pain itself: evidence on the role of pain-related fear in chronic back pain disability », *Pain*, 80, 1-2, p. 329-339.

DALGARD O.S., 2008, « Social inequalities in mental health in Norway: possible explanatory factors », *International Journal for Equity in Health*, 7, 1, p. 27.

DANTE, 2010, *La Divine Comédie Tome I L'enfer*, Parallèles Editions, Paris, 322 p.

DARMON M., 2005, « Le psychiatre, la sociologue et la boulangère : analyse d'un refus de terrain, Summary », *Genèses*, no 58, 1, p. 98-112.

DE RIDDER D., LENDERS M.W.P.M., DE VOS C.C., DIJKSTRA-SCHOLTEN C., WOLTERS R., VANCAMP T., VAN LOOY P., VAN HAVENBERGH T., VANNESTE S., 2015, « A 2-center

comparative study on tonic versus burst spinal cord stimulation: amount of responders and amount of pain suppression », *The Clinical Journal of Pain*, 31, 5, p. 433-437.

DEER T.R., LEVY R.M., KRAMER J., POREE L., AMIRDELFAK K., GRIGSBY E., STAATS P., BURTON A.W., BURGHER A.H., OBRAY J., SCOWCROFT J., GOLOVAC S., KAPURAL L., PAICIUS R., KIM C., POPE J., YEARWOOD T., SAMUEL S., MCROBERTS W.P., CASSIM H., NETHERTON M., MILLER N., SCHAUFLE M., TAVEL E., DAVIS T., DAVIS K., JOHNSON L., MEKHAIL N., 2017, « Dorsal root ganglion stimulation yielded higher treatment success rate for complex regional pain syndrome and causalgia at 3 and 12 months: a randomized comparative trial », *PAIN*, 158, 4, p. 669-681.

DEER T.R., POPE J.E., 2016, « Complications of Spinal Cord Stimulation », dans DEER T.R., POPE J.E. (dirs.), *Atlas of Implantable Therapies for Pain Management*, New York, NY, Springer New York, p. 93-103.

DEER T., SLAVIN K.V., AMIRDELFAK K., NORTH R.B., BURTON A.W., YEARWOOD T.L., TAVEL E., STAATS P., FALOWSKI S., POPE J., JUSTIZ R., FABI A.Y., TAGHVA A., PAICIUS R., HOUDEN T., WILSON D., 2018, « Success Using Neuromodulation With BURST (SUNBURST) Study: Results From a Prospective, Randomized Controlled Trial Using a Novel Burst Waveform: RESULTS FROM THE SUNBURST STUDY », *Neuromodulation: Technology at the Neural Interface*, 21, 1, p. 56-66.

DELGADO D.A., LAMBERT B.S., BOUTRIS N., MCCULLOCH P.C., ROBBINS A.B., MORENO M.R., HARRIS J.D., 2018, « Validation of Digital Visual Analog Scale Pain Scoring With a Traditional Paper-based Visual Analog Scale in Adults », *Journal of the American Academy of Orthopaedic Surgeons. Global Research & Reviews*, 2, 3, 6 p.

DEMAZIERE D., 2008, « L'entretien biographique comme interaction négociations, contre-interprétations, ajustements de sens », *Langage et Société*, 123, p. 15-35.

DEMYTTENAERE K., HADDAD P., 2000, « Compliance with antidepressant therapy and antidepressant discontinuation symptoms », *Acta Psychiatrica Scandinavica. Supplementum*, 403, p. 50-56.

DEMYTTENAERE K., BRUFFAERTS R., LEE S., POSADA-VILLA J., KOVESH V., ANGERMEYER M.C., LEVINSON D., GIROLAMO G. DE, NAKANE H., MNEIMNEH Z., LARA C., GRAAF R. DE, SCOTT K.M., GUREJE O., STEIN D.J., HARO J.M., BROMET E.J., KESSLER R.C., ALONSO J., VON KORFF M., 2007, « Mental disorders among persons with chronic back or neck pain: results from the World Mental Health Surveys », *Pain*, 129, 3, p. 332-342.

DENIZEAU L., 2012, « Approche anthropologique de la douleur chronique », *Douleurs : Évaluation - Diagnostic - Traitement*, 13, 4, p. 169-174.

DERBEZ B., 2010, « Négocier un terrain hospitalier », *Genèses*, n° 78, 1, p. 105-120.

DESCLAUX A., 2008, « L'éthique médicale appliquée aux sciences humaines et sociales : pertinence, limites, enjeux, et ajustements nécessaires. », dans *Bulletin de la Société de pathologie exotique*, Masson, Paris (Bulletin de la Société de pathologie exotique), p. 77-84.

DESROSIERES A., 2013a, « Chapitre 9. Entre réalisme métrologique et conventions d'équivalence : les ambiguïtés de la sociologie quantitative », dans *Pour une sociologie historique de la quantification : L'Argument statistique I*, Paris, Presses des Mines (Sciences sociales), p. 153-171.

DESROSIERES A., 2013b, « Chapitre 1. La statistique, outil de gouvernement et outil de preuve. Introduction », dans *Pour une sociologie historique de la quantification : L'Argument statistique I*, Paris, Presses des Mines (Sciences sociales), p. 7-20.

DESVEAUX, E., FORNEL, M. DE (dirs.), 2012, *Généraliser*, Paris, Ed. de l'École des Hautes Études en Sciences Sociales (Faire des Sciences Sociales), 326 p.

DEYO R.A., WALSH N.E., MARTIN D.C., SCHOENFELD L.S., RAMAMURTHY S., 1990, « A Controlled Trial of Transcutaneous Electrical Nerve Stimulation (TENS) and Exercise for Chronic Low Back Pain », *New England Journal of Medicine*, 322, 23, p. 1627-1634.

DGOS, 2018, « Le répertoire des métiers de la santé et de l'autonomie de la fonction publique hospitalière », Paris, Ministère des affaires sociales et de la santé.

DHALGREN G., WHITEHEAD M., 1991, « Policies and Strategies to Promote Social Equity in Health », *Institute of Future Studies*, Genève, Institute for Futures Studies.

DIETRICH P., LOISON M., ROUPNEL M., 2012, « 10 – Articuler les approches quantitative et qualitative », dans *L'enquête sociologique*, Paris, Presses Universitaires de France (Quadrige), p. 202-222.

DIONNE C., VON KORFF M., KOEPEL T., DEYO R., BARLOW W., CHECKOWAY H., 2001, « Formal education and back pain: a review », *Journal of Epidemiology and Community Health*, 55, 7, p. 455-468.

DIVENAH A.L., DAVID S., BERTRAND D., CHATEL T., VIALARD M.-L., 2013, « Réunion de concertation pluridisciplinaire : comment décider d'une chimiothérapie à visée palliative ?, Multidisciplinary consultation meetings: decision-making in palliative chemotherapy », *Santé Publique*, 25, 2, p. 129-135.

DONES I., LEVI V., 2018, « Spinal Cord Stimulation for Neuropathic Pain: Current Trends and Future Applications », *Brain Sciences*, 8, 8.

DONKIN A.J.M., 2014, « Social Gradient », dans *The Wiley Blackwell Encyclopedia of Health, Illness, Behavior, and Society*, American Cancer Society, p. 2172-2178.

DOOLEY D., FIELDING J., LEVI L., 1996, « Health and unemployment », *Annual Review of Public Health*, 17, p. 449-465.

DOURGNON P., 2007, « Les assurés et le médecin traitant : premier bilan après la réforme », *Bulletin d'information en économie de la santé*, 124, Paris, Institut de Recherche et Documentation en Économie de la Santé.

DRESS, 2018, « Effectifs des médecins par spécialité, mode d'exercice, zone d'inscription et sexe », *Data.Drees*, Paris, DRESS.

DRILLON G., 2015, « À propos de la Sécurité sociale française. La Sécu est-elle toujours un bien commun ? », *Éthique publique. Revue internationale d'éthique sociétale et gouvernementale*, 17, 2, p. 19.

DUBAR C., 2010, *La socialisation construction des identités sociales et professionnelles*, Paris, A. Colin (U), 256 p.

DUCHESNE S., 2000, « Pratique de l'entretien dit "non-directif" », dans *Les méthodes au concret. Démarches, formes de l'expérience et terrains d'investigation en science politique*, Paris, PUF, p. 9-30.

DURKHEIM É., 1967, *Les règles de la méthode sociologique*, Paris, Presses Universitaires de France (Bibliothèque de philosophie contemporaine), 149 p.

EDWARDS R.R., DWORKIN R.H., SULLIVAN M.D., TURK D., WASAN A.D., 2016a, « The role of psychosocial processes in the development and maintenance of chronic pain disorders », *The Journal of Pain*, 17, 9 Suppl, p. T70-T92.

EDWARDS R.R., DWORKIN R.H., SULLIVAN M.D., TURK D., WASAN A.D., 2016b, « The role of psychosocial processes in the development and maintenance of chronic pain disorders », *The Journal of Pain*, 17, 9 Suppl, p. T70-T92.

EHRENBERG A., 2009, « L'autonomie n'est pas un problème d'environnement, ou pourquoi il ne faut pas confondre interlocution et institution », dans *Comment personer l'autonomie*, Marlène Jouan, Paris, Presses Universitaires de France (Éthique et philosophie morale), p. 219-235.

EHRENBERG A., 2013, « De l'homme coupable à l'homme capable », dans *Ruptures*, René Frydman, Paris, Presses Universitaires de France (Hors collection), p. 133-144.

EL MIRI M., PHILIPPE M., 2009, « Une charte de déontologie est-elle utile en sociologie ? », *La vie des idées*, p. 14.

ELBOIM-GABYZON M., ROZEN N., LAUFER Y., 2012, « Gender Differences in Pain Perception and Functional Ability in Subjects with Knee Osteoarthritis », *International Scholarly Research Notices Orthopedics*, 2012, p. 4.

ELDABE S., BUCHSER E., DUARTE R.V., 2015, « Complications of Spinal Cord Stimulation and Peripheral Nerve Stimulation Techniques: A Review of the Literature », *Pain Medicine*, 17, 2, p. 325-336.

EL-SHORMILISY N., STRONG J., MEREDITH P.J., 2015, « Associations among gender, coping patterns and functioning for individuals with chronic pain: A systematic review », *Pain Research & Management*, 20, 1, p. 48-55.

ENGEL G.L., 1977, « The need for a new medical model: a challenge for biomedicine », *Science (New York, N.Y.)*, 196, 4286, p. 129-136.

ENGEL G.L., 1980, « The clinical application of the biopsychosocial model », *The American Journal of Psychiatry*, 137, 5, p. 535-544.

- ENGSTER D., 2005, « Rethinking Care Theory: The Practice of Caring and the Obligation to Care », *Hypatia*, 20, 3, p. 50-74.
- ERNEST P., JANDRAIN B., SCHEEN A.J., 2015, « Forces et faiblesses des essais cliniques. », *Revue Medicale de Liège*, 70, 5-6, p. 232-236.
- FAINZANG S., 2006, « La voix silencieuse des victimes dans le champ de la santé », *Archives de politique criminelle*, 28, p. 21-28.
- FAINZANG S., 2014, « Les inégalités au sein du colloque singulier : l'accès à l'information, Inequality in the doctor-patient relationship », *Les Tribunes de la santé*, 43, p. 47-52.
- FAIRBANK J.C., COUPER J., DAVIES J.B., O'BRIEN J.P., 1980, « The Oswestry low back pain disability questionnaire », *Physiotherapy*, 66, 8, p. 271-273.
- FARACHE J., 2016, « L'impact du chômage sur les personnes et leur entourage : mieux prévenir et accompagner. », 02, Paris, Conseil Économique Social et Environnemental.
- FELDMAN C.H., DONG Y., KATZ J.N., DONNELL-FINK L.A., LOSINA E., 2015, « Association between socioeconomic status and pain, function and pain catastrophizing at presentation for total knee arthroplasty », *BioMed Central Musculoskeletal Disorders*, 16.
- FERREIRA-VALENTE M.A., PAIS-RIBEIRO J.L., JENSEN M.P., 2011, « Validity of four pain intensity rating scales », *Pain*, 152, 10, p. 2399-2404.
- FESTINGER L., 1993, *L'Échec d'une prophétie*, Paris, Presses Universitaires de France, 272 p.
- FICHTNER J., HOFMANN N., RIENMÜLLER A., BUCHMANN N., GEMPT J., KIRSCHKE J.S., RINGEL F., MEYER B., RYANG Y.-M., 2018, « Revision Rate of Misplaced Pedicle Screws of the Thoracolumbar Spine-Comparison of Three-Dimensional Fluoroscopy Navigation with Freehand Placement: A Systematic Analysis and Review of the Literature », *World Neurosurgery*, 109, p. 24-32.
- FILLINGIM R.B., KING C.D., RIBEIRO-DASILVA M.C., RAHIM-WILLIAMS B., RILEY J.L., 2009, « Sex, Gender, and Pain: A Review of Recent Clinical and Experimental Findings », *The Journal of Pain*, 10, 5, p. 447-485.
- FISCHER G.-N., TARQUINIO C., 2014, « Les prises en charge psychologiques », dans *Les concepts fondamentaux de la psychologie de la santé*, Paris, Dunod (Psycho Sup), p. 215-242.
- FISHER R.J., 1993, « Social Desirability Bias and the Validity of Indirect Questioning », *Journal of Consumer Research*, 20, 2, p. 303.
- FLIESSER M., DE WITT HUBERTS J., WIPPERT P.-M., 2017, « The choice that matters: the relative influence of socioeconomic status indicators on chronic back pain - a longitudinal study », *BioMed Central Health Services Research*, 17, 8 p.
- FLOR H., TURK D.C., BERNDT SCHOLZ O., 1987, « Impact of chronic pain on the spouse: Marital, emotional and physical consequences », *Journal of Psychosomatic Research*, 31, 1, p. 63-71.

- FLORENCE P.S., 1941, « Review of Management and the Worker », *The Economic Journal*, 51, 202/203, p. 306-308.
- FOINTIAT V., GIRANDOLA F., GOSLING P., 2013, « Présentation », dans *La dissonance cognitive*, Valérie Fointiat, Paris, Armand Colin, p. 5-8.
- FORMARIER M., 2012, « Qualité de vie », dans *Les concepts en sciences infirmières*, Paris, Association de recherche en soins infirmiers (Hors collection), p. 260-262.
- FOUCAULT M., 1963, *Naissance de la clinique*, 9e édition (22 avril 2015), Paris, PUF (Quadrige), 300 p.
- FOUDRIAT M., 2007, *Sociologie des organisations: La pratique du raisonnement*, Pearson Education France, 354 p.
- FOUQUET N., DESCATHA A., HA C., PETIT A., ROQUELAURE Y., 2016, « An epidemiological surveillance network of lumbar disc surgery to help prevention of and compensation for low back pain », *The European Journal of Public Health*, 26, 4, p. 543-548.
- FRAGU P., 2004, « La relation médecin-patient », *Ethique & Santé*, 1, p. 26-31.
- FRANSEN M., WOODWARD M., NORTON R., COGGAN C., DAWE M., SHERIDAN N., 2002, « Risk factors associated with the transition from acute to chronic occupational back pain », *Spine*, 27, 1, p. 92-98.
- FRIGUL N., 2010, « Les effets dissimulés du travail sur la santé de populations au chômage : le cas des contrats aidés dans le dispositif du RMI », *Politix*, 91, p. 133-156.
- FRITZ J.M., GEORGE S.Z., 2002, « Identifying psychosocial variables in patients with acute work-related low back pain: the importance of fear-avoidance beliefs », *Physical Therapy*, 82, 10, p. 973-983.
- FRYMOYER J.W., CATS-BARIL W.L., 1991, « An overview of the incidences and costs of low back pain », *The Orthopedic Clinics of North America*, 22, 2, p. 263-271.
- GACON J., BAUDOIN P., QUANTIN L., 2019, « Les “cellules psychologiques” peuvent-elles régler les problèmes sociaux ? », *Dimanche, et après ?*, France Culture.
- GATZINSKY K., ELDABE S., DENEUVILLE J.-P., DUYVENDAK W., NAIDITCH N., VAN BUYTEN J.-P., RIGOARD P., 2019, « Optimizing the Management and Outcomes of Failed Back Surgery Syndrome: A Proposal of a Standardized Multidisciplinary Team Care Pathway », *Pain Research & Management*, 2019, 12 p.
- GAUCHET M., 2010, *L'avènement de la démocratie, III : À l'épreuve des totalitarismes: (1914-1974)*, Broché, Paris, Gallimard, 672 p.
- GAUDREAU P., 1977, « Factor analysis of the Bem Sex-Role Inventory », *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 45, 2, p. 299-302.
- GAUJARD C., 2008, « Vers un nouvel idéaltype organisationnel : une application de la méthode wébérienne aux start-up actuelles, Abstract », *Innovations*, 27, p. 163-182.

GEE L., SMITH H.C., GHULAM-JELANI Z., KHAN H., PRUSIK J., FEUSTEL P.J., MCCALLUM S.E., PILITSIS J.G., 2019, « Spinal Cord Stimulation for the Treatment of Chronic Pain Reduces Opioid Use and Results in Superior Clinical Outcomes When Used Without Opioids », *Neurosurgery*, 84, 1, p. 217-226.

GENDRON C., 2014, « Penser l'acceptabilité sociale : au-delà de l'intérêt, les valeurs », *Communiquer. Revue de Communication Sociale et Publique*, 11, p. 117-129.

GEORGE S.Z., FRITZ JULIEM., CHILDS J.D., 2008, « Investigation of Elevated Fear-Avoidance Beliefs for Patients With Low Back Pain: A Secondary Analysis Involving Patients Enrolled in Physical Therapy Clinical Trials », *Journal of Orthopaedic & Sports Physical Therapy*, 38, 2, p. 50-58.

GHADIMI M., SAPRA A., 2020, « Magnetic Resonance Imaging (MRI), Contraindications », dans *StatPearls*, Treasure Island (FL), StatPearls Publishing.

GHERCHANOC F., HUET V., 2007, « Pratiques politiques et culturelles du vêtement. », *Revue Historique*, n° 641, 1, p. 3-30.

GHIGI R., 2016, « Beauté », dans *Encyclopédie critique du genre*, Paris, La Découverte (Hors collection Sciences Humaines), p. 77-86.

GIDLOW C., JOHNSTON L.H., CRONE D., ELLIS N., JAMES D., 2016, « A systematic review of the relationship between socio-economic position and physical activity », *Health Education Journal*, 65, 4, p. 338-367.

GIERTHMÜHLEN J., BARON R., 2016, « Neuropathic Pain », *Seminars in Neurology*, 36, 5, p. 462-468.

GILADI H., SCOTT W., SHIR Y., SULLIVAN M.J.L., 2015, « Rates and Correlates of Unemployment Across Four Common Chronic Pain Diagnostic Categories », *Journal of Occupational Rehabilitation*, 25, 3, p. 648-657.

GILDENBERG P.L., 2006, « History of electrical neuromodulation for chronic pain », *Pain Medicine*, 7, 1, p. 7-13.

GILLIGAN C., 1983, *In a Different Voice: Psychological Theory and Women's Development*, USA, Harvard University Press, 184 p.

GLANTZ M.J., CHAMBERLAIN M.C., LIU Q., HSIEH C.-C., EDWARDS K.R., HORN A.V., RECHT L., 2009, « Gender disparity in the rate of partner abandonment in patients with serious medical illness », *Cancer*, 115, 22, p. 5237-5242.

GLASER B.G., STRAUSS A.A., 1964, « Awareness contexts and social interaction », *American Sociological Review*, 29, 5, p. 669-679.

GLASER B.G., STRAUSS A.A., 1967, *La découverte de la théorie ancrée*, ed. 2010, Armand Colin, Paris (Individu et société), 409 p.

GODBOUT J.T., 1992, *L'esprit du don*, Bibliothèque des classiques des Sciences Sociales, Paris, 258 p.

- GOFFMAN E., 1973, *La mise en scène de la vie quotidienne*, Les éditions de minuit, Paris (Le sens commun), 256 p.
- GOFFMAN E., 1974, *Les rites d'interaction*, Broché, Paris, Les éditions de minuit (Le sens commun), 236 p.
- GONTHIER F., 2004, « Weber et la notion de « compréhension » », *Cahiers Internationaux de Sociologie*, n° 116, 1, p. 35-54.
- GOSSELIN E., LAUZIER M., 2011, « Le présentéisme », *Revue Française de Gestion*, n° 211, 2, p. 15-27.
- GOUDMAN L., SMET I., MARIËN P., DE JAEGER M., DE GROOTE S., HUYSMANS E., PUTMAN K., VAN BUYTEN J.-P., BUYL R., MOENS M., 2018, « Is the Self-Reporting of Failed Back Surgery Syndrome Patients Treated With Spinal Cord Stimulation in Line With Objective Measurements? », *Neuromodulation*, 21, 1, p. 93-100.
- GOURAUD B., 2017, « Les trois formes de solitudes Vie seule, isolement et sentiment de solitude », *Mission Analyse Stratégique, Synthèse et Prospective*, 35, Paris, Direction Générale de la Cohésion Sociale.
- GREENSPAN J.D., CRAFT R.M., LERESCHE L., ARENDT-NIELSEN L., BERKLEY K.J., FILLINGIM R.B., GOLD M.S., HOLDCROFT A., LAUTENBACHER S., MAYER E.A., MOGIL J.S., MURPHY A.Z., TRAUB R.J., 2007, « Studying sex and gender differences in pain and analgesia: A consensus report », *Pain*, 132, p. S26-S45.
- GRIMM P., 2010, « Social Desirability Bias », dans *Wiley International Encyclopedia of Marketing*, American Cancer Society.
- GUCHER C., 2008, « Liens de type communautaire en milieu rural : freins à l'autonomie ou support de l'identité et de l'intégrité des personnes ? », *Éthique Publique. Revue Internationale d'Éthique Sociétale et Gouvernementale*, vol. 10, n° 2, 168 p.
- GUILLEMETTE F., LUCKERHOFF J., 2009, « L'induction en méthodologie de la théorisation enracinée (MTE) », *Recherches Qualitatives*, 28, 2, p. 4-21.
- GUILLEMETTE F., LUCKERHOFF J., 2016, « Notes sur la Méthodologie de la Théorisation Enracinée (MTE) », UQTR, 2016.
- GUTFREIND C.F., 2006, « L'imaginaire cinématographique : une représentation culturelle », *Sociétés*, no 94, 4, p. 111-119.
- HAEFELI M., ELFERING A., 2006, « Pain assessment », *European Spine Journal*, 15, Suppl 1, p. 17-24.
- HALIOUA B., 2010, « Du procès au Code de Nuremberg : principes de l'éthique biomédicale », dans *Traité de Bioéthique*, ERES, p. 233-248.
- HAMED S.A., 2018, « Sexual Dysfunctions Induced by Pregabalin », *Clinical Neuropharmacology*, 41, 4, p. 116-122.

HÄMMIG O., BAUER G.F., 2013, « The social gradient in work and health: a cross-sectional study exploring the relationship between working conditions and health inequalities », *BioMed Central Public Health*, 13, p. 1170.

HANSSON T.H., HANSSON E.K., 2000, « The Effects of Common Medical Interventions on Pain, Back Function, and Work Resumption in Patients With Chronic Low Back Pain: A Prospective 2-Year Cohort Study in Six Countries », *Spine*, 25, 23, p. 3055.

HARDEN R.N., WEINLAND S.R., REMBLE T.A., HOULE T.T., COLIO S., STEEDMAN S., KEE W.G., AMERICAN PAIN SOCIETY PHYSICIANS, 2005, « Medication Quantification Scale Version III: update in medication classes and revised detriment weights by survey of American Pain Society Physicians », *The Journal of Pain*, 6, 6, p. 364-371.

HARDY A.-C., 2011, « Donner, recevoir et rendre : Réflexion sur les règles de l'échange sociologique », *Interrogations ?*, 13, 10 p.

HARLAND N., RYAN C.G., 2013, « The Value of Pain Coping Constructs in Subcategorising Back Pain Patients according to Risk of Poor Outcome », *BioMed Research International*, 2013, p. 7.

HAS, 2005, « Prise en charge masso-kinésithérapique dans la lombalgie commune : modalités de prescription », Paris, Haute Autorité de Santé.

HAS, 2008, « Douleur chronique : reconnaître le syndrome douloureux chronique, l'évaluer et orienter le patient. Consensus formalisé. », Argumentaire, Paris, Haute Autorité de Santé.

HAS, 2009a, « Douleur chronique : les aspects organisationnels. Le point de vue des structures spécialisées », Paris, Haute Autorité de Santé.

HAS, 2009b, « PRIMEADVANCED, système de neurostimulation médullaire implantable », Commission d'évaluation des produits et prestations, Paris, Haute Autorité de Santé.

HAS, 2011, « Référentiel concernant la rééducation en cas de lombalgie commune », Argumentaire, Paris, Haute Autorité de Santé.

HAS, 2013, « Patient et professionnels de santé : décider ensemble. Concept, aides destinées aux patients et impact de la « décision médicale partagée » », Paris, Haute Autorité de Santé.

HAS, 2014a, « Pertinence de la chirurgie de la lombalgie chronique de l'adulte », Problématique pertinence, Paris, Haute Autorité de Santé.

HAS, 2014b, « Neurostimulateurs médullaires implantables : une technique de dernier recours », Bon usage des technologies de santé, Paris, Haute Autorité de Santé.

HAS, 2014c, « Évaluation des systèmes implantables de neurostimulation médullaire », Rapport d'évaluation technologique, Paris, Haute Autorité de Santé.

HAS, 2015a, « Lombalgie chronique de l'adulte et chirurgie », Argumentaire scientifique, Paris, Haute Autorité de Santé.

HAS, 2015b, « Lombalgie chronique de l'adulte, Méthode Recommandations pour la pratique clinique, argumentaire scientifique », Paris, Haute Autorité de Santé.

HAWKER G.A., WRIGHT J.G., COYTE P.C., WILLIAMS J.I., HARVEY B., GLAZIER R., BADLEY E.M., 2000, « Differences between men and women in the rate of use of hip and knee arthroplasty », *The New England Journal of Medicine*, 342, 14, p. 1016-1022.

HEALY B., 1991, « The Yentl syndrome », *The New England Journal of Medicine*, 325, 4, p. 274-276.

HEIDE I. VAN DER, WANG J., DROOMERS M., SPREEUWENBERG P., RADEMAKERS J., UITERS E., 2013, « The Relationship Between Health, Education, and Health Literacy: Results From the Dutch Adult Literacy and Life Skills Survey », *Journal of Health Communication*, 18, Suppl 1, p. 172-184.

HERSKOVITS M.J., 1938, « Acculturation: The Study of Culture Contact », *J. J. Augustin*, p. 136.

HERZLICH C., 1970, « Classe sociale et traitement psychiatrique », dans *Médecine, Maladie et Société: Recueil de textes présentés et commentés*, Paris, Librairie de la Nouvelle Faculté, p. 318.

HERZLICH C., PIERRET J., 1984, *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui*, Payot, Paris, 312 p.

HEUSCH L. DE, 2006, « Jean Rouch et la naissance de l'anthropologie visuelle. Brève histoire du Comité international du film ethnographique », *L'Homme. Revue Française d'Anthropologie*, 180, p. 43-71.

HLUBEK R.J., MUNDIS G.M., 2017, « Treatment for Recurrent Lumbar Disc Herniation », *Current Reviews in Musculoskeletal Medicine*, 10, 4, p. 517-520.

HOFFMANN D.E., TARZIAN A.J., 2001, « The Girl Who Cried Pain: A Bias against Women in the Treatment of Pain », *The Journal of Law, Medicine & Ethics*, 28, 4_suppl, p. 13-27.

HOGGART R., 1981, *La culture du pauvre: étude sur le style de vie des classes populaires en Angleterre*, Paris, Éd. de Minuit (Le sens commun), 420 p.

HOLMAN D., 2015, « Exploring the relationship between social class, mental illness stigma and mental health literacy using British national survey data », *Health (London, England: 1997)*, 19, 4, p. 413-429.

HOLMES D., TUMIEL-BERHALTER L.M., ZAYAS L.E., WATKINS R., 2008, « "Bashing" of medical specialties: students' experiences and recommendations », *Family Medicine*, 40, 6, p. 400-406.

HOLT C.L., ELLIS JON.B., 1998, « Assessing the Current Validity of the Bem Sex-Role Inventory », *Sex Roles*, 39, 11, p. 929-941.

HOMERE, 2004, *L'odyssée. Traduction Charles-René-Marie Leconte de l'Isle*, Ebooks libres et gratuits, Strasbourg, 349 p.

HOUEL A., 2014, *Rivalités féminines au travail: L'influence de la relation mère-fille*, Odile Jacob, Paris, 176 p.

HOY D., MARCH L., BROOKS P., BLYTH F., WOOLF A., BAIN C., WILLIAMS G., SMITH E., VOS T., BARENDREGT J., MURRAY C., BURSTEIN R., BUCHBINDER R., 2014, « The global burden of low back pain: estimates from the Global Burden of Disease 2010 study », *Annals of the Rheumatic Diseases*, 73, 6, p. 968-974.

IASP, 1994, « Classification of chronic pain. Descriptions of chronic pain syndromes and definitions of pain terms. Second Edition. », Seattle, International Association for the Study of Pain.

IASP, 2018, « IASP Taxonomy - IASP », *iasp-pain.org*.

IASSW, 2014, « Global Definition of Social Work — IASSW-AIETS.org », *International Association of Schools of Social Work (IASSW)*.

IBOS C., 2016, « Travail domestique/domesticité », dans *Encyclopédie Critique du Genre*, Paris, La Découverte (Hors collection Sciences Humaines), p. 649-658.

IDERBERG H., WILLERS C., BORGSTRÖM F., HEDLUND R., HÄGG O., MÖLLER H., ORNSTEIN E., SANDÉN B., STALBERG H., TOREVAL-LARSSON H., TULLBERG T., FRITZELL P., 2019, « Predicting clinical outcome and length of sick leave after surgery for lumbar spinal stenosis in Sweden: a multi-register evaluation », *European Spine Journal*, 28, 6, p. 1423-1432.

IKEDA T., SUGIYAMA K., AIDA J., TSUBOYA T., WATABIKI N., KONDO K., OSAKA K., 2019, « Socioeconomic inequalities in low back pain among older people: the JAGES cross-sectional study », *International Journal for Equity in Health*, 18, 1, p. 15.

ILES R.A., DAVIDSON M., TAYLOR N.F., 2007, « Psychosocial predictors of failure to return to work in non-chronic non-specific low back pain: a systematic review », *Occupational and Environmental Medicine*, 65, 8, p. 507-517.

IMAGERIE SANTE AVENIR, 2015, « IRM et délais d'attente 2015. Le cap des 30 jours infranchissable », Synthèse, Paris, ISA.

IMBERT G., 2010, « L'entretien semi-directif: à la frontière de la santé publique et de l'anthropologie », *Recherche en Soins Infirmiers*, 102, p. 23-34.

INOUE S., KAMIYA M., NISHIHARA M., ARAI Y.-C.P., IKEMOTO T., USHIDA T., 2017, « Prevalence, characteristics, and burden of failed back surgery syndrome: the influence of various residual symptoms on patient satisfaction and quality of life as assessed by a nationwide Internet survey in Japan », *Journal of Pain Research*, 10, p. 811-823.

INSEE, 2003, « Professions et catégories socioprofessionnelles PCS 2003 | Insee », *Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques*.

INSEE, 2015, « POP6 V2 - Population de 15 ans ou plus par sexe, âge et catégorie socioprofessionnelle en 2015 – Région de la Nouvelle-Aquitaine (75) – Évolution et structure de la population en 2015 | INSEE », *Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques*.

INSEE, 2016a, « Population par âge – Tableaux de l'Économie Française | INSEE », *Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques*.

INSEE, 2016b, « Dossier complet – Région de la Nouvelle-Aquitaine (75) | INSEE », *Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques*.

INSEE, 2018, « Diplôme le plus élevé selon l'âge et le sexe en 2018 | INSEE », *Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques*.

INSEE, 2019a, « En 40 ans, la mobilité sociale des femmes a progressé, celle des hommes est restée quasi stable - Insee Première - 1739 », *Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques*.

INSEE, 2019b, « Insee - Institut national de la statistique et des études économiques », *Institut National de la Statistique et des Etudes Economiques*.

INSERM, 2000, « Lombalgies en milieu professionnel : quels facteurs de risque et quelle prévention? », Paris, Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale.

INTERNATIONAL LABOUR ORGANIZATION, 2016, « ISCO - International Standard Classification of Occupations ».

IRACHABAL S., KOLECK M., RASCLE N., BRUCHON-SCHWEITZER M., 2008, « Stratégies de coping des patients douloureux : adaptation française du coping strategies questionnaire (CSQ-F) », *L'Encéphale*, 34, 1, p. 47-53.

JANSSEN B., SZENDE A., 2014, « Population Norms for the EQ-5D », dans SZENDE A., JANSSEN B., CABASES J. (dirs.), *Self-Reported Population Health: An International Perspective based on EQ-5D*, Dordrecht, Springer, p. 19-30.

JAWAID M., MUSHTAQ A., MUKHTAR S., KHAN Z., 2007, « Preoperative anxiety before elective surgery », *Neurosciences (Riyadh, Saudi Arabia)*, 12, 2, p. 145-148.

JENSEN O.K., STENGAARD-PEDERSEN K., JENSEN C., NIELSEN C.V., 2013, « Prediction model for unsuccessful return to work after hospital-based intervention in low back pain patients », *BioMed Central Musculoskeletal Disorders*, 14, p. 140.

JEONG D.-K., CHOI H.-H., KANG J., CHOI H., 2017, « Effect of lumbar stabilization exercise on disc herniation index, sacral angle, and functional improvement in patients with lumbar disc herniation », *Journal of Physical Therapy Science*, 29, 12, p. 2121-2125.

JODELET D., 2003, « 1. Représentations sociales : un domaine en expansion », dans *Les représentations sociales*, 7^e édition, Presses Universitaires de France, p. 45.

JONSDOTTIR S., AHMED H., TÓMASSON K., CARTER B., 2019, « Factors associated with chronic and acute back pain in Wales, a cross-sectional study », *BioMed Central Musculoskeletal Disorders*, 20, 1, p. 215.

KABOGLU I. Ö, 1991, « L'individualisme dans la Déclaration des droits de 1789 et la «conception individualiste» dans la Turquie contemporaine », *CEMOTI, Cahiers d'Études sur la Méditerranée Orientale et le monde Turco-Iranien*, 12, 1, p. 99-115.

KAPOOR S., EYER J., THORN B., 2016, « (168) Health literacy in individuals with chronic pain living in rural United States: association with pain-related variables », *The Journal of Pain*, 17, 4, p. 17-18.

KAPURAL L., PETERSON E., PROVENZANO D.A., STAATS P., 2017, « Clinical Evidence for Spinal Cord Stimulation for Failed Back Surgery Syndrome (FBSS): Systematic Review », *Spine*, 42 Suppl 14, p. 61-66.

KAPURAL L., YU C., DOUST M.W., GLINER B.E., VALLEJO R., SITZMAN B.T., AMIRDELFAN K., MORGAN D.M., BROWN L.L., YEARWOOD T.L., BUNDSCHU R., BURTON A.W., YANG T., BENYAMIN R., BURGHER A.H., 2015, « Novel 10-kHz High-frequency Therapy (HF10 Therapy) Is Superior to Traditional Low-frequency Spinal Cord Stimulation for the Treatment of Chronic Back and Leg Pain: The SENZA-RCT Randomized Controlled Trial », *Anesthesiology*, 123, 4, p. 851-860.

KARINE P., 2019, « Santé et maintien en emploi : prévention de la désinsertion professionnelle des travailleurs », *Argumentaire scientifique*, Paris, Haute Autorité de Santé.

KARRAKER A., LATHAM K., 2015, « In Sickness and in Health? Physical Illness as a Risk Factor for Marital Dissolution in Later Life », *Journal of Health and Social Behavior*, 56, 3, p. 420-435.

KEHLET H., JENSEN T.S., WOOLF C.J., 2006, « Persistent postsurgical pain: risk factors and prevention », *The Lancet*, 367, 9522, p. 1618-1625.

KEMLER M.A., VET H.C.W. DE, BARENDSE G.A.M., WILDENBERG F.A.J.M. VAN DEN, KLEEF M. VAN, 2008, « Effect of spinal cord stimulation for chronic complex regional pain syndrome Type I: five-year final follow-up of patients in a randomized controlled trial », *Journal of Neurosurgery*, 108, 2, p. 292-298.

KERNS R.D., TURK D.C., RUDY T.E., 1985, « The West Haven-Yale Multidimensional Pain Inventory (WHYMPI) », *Pain*, 23, 4, p. 345-356.

KLINGER R., GEIGER F., SCHILTENWOLF M., 2008, « Can failed back surgery be prevented? Psychological risk factors for postoperative pain after back surgery », *Der Orthopade*, 37, 10, p. 1000, 1002-1006.

KNOBE S., 2009, « Logiques d'engagement des malades dans les associations de lutte contre le cancer », *Socio-logos. Revue de l'Association Française de Sociologie*, 4.

KREATSOULAS C., ANAND S.S., 2010, « The impact of social determinants on cardiovascular disease », *The Canadian Journal of Cardiology*, 26, Suppl C, p. 8-13.

KRIEK N., SCHREURS M.W.J., GROENEWEG J.G., DIK W.A., TJIANG G.C.H., GÜLTUNA I., STRONKS D.L., HUYGEN F.J.P.M., 2018, « Spinal Cord Stimulation in Patients With Complex Regional Pain Syndrome: A Possible Target for Immunomodulation? », *Neuromodulation*, 21, 1, p. 77-86.

KUHN T., 1962, *La structure des révolutions scientifiques (ed. 2018)*, Flammarion, Paris, Flammarion (Champs Sciences), 284 p.

KUMAR K., WILSON J.R., 2007, « Factors affecting spinal cord stimulation outcome in chronic benign pain with suggestions to improve success rate », *Acta Neurochirurgica. Supplement*, 97, Pt 1, p. 91-99.

KUMAR K., NORTH R., TAYLOR R., SCULPHER M., ABEELE C. DEN, GEHRING M., JACQUES L., EL DABE S., MEGLIO M., MOLET J., THOMSON S., O'CALLAGHAN J., EISENBERG E., MILBOUW G., FORTINI G., RICHARDSON J., BUCHSER E., TRACEY S., RENY P., BROOKES M., SABENE S., CANO P., BANKS C., PENGELLY L., ADLER R., LERUTH S., KELLY C., JACOBS M., 2005, « Spinal Cord Stimulation vs. Conventional Medical Management: A Prospective, Randomized, Controlled, Multicenter Study of Patients with Failed Back Surgery Syndrome (PROCESS Study): SCS for Failed Back Surgery Syndrome », *Neuromodulation: Technology at the Neural Interface*, 8, 4, p. 213-218.

KUMAR K., RIZVI S., 2013, « Cost-effectiveness of spinal cord stimulation therapy in management of chronic pain », *Pain Medicine*, 14, 11, p. 1631-1649.

KUMAR K., RIZVI S., NGUYEN R., ABBAS M., BISHOP S., MURTHY V., 2014, « Impact of Wait times on Spinal Cord Stimulation Therapy Outcomes », *Pain Practice*, 14, 8, p. 709-720.

KUMAR K., TAYLOR R.S., JACQUES L., EL DABE S., MEGLIO M., MOLET J., THOMSON S., O'CALLAGHAN J., EISENBERG E., MILBOUW G., BUCHSER E., FORTINI G., RICHARDSON J., NORTH R.B., 2007, « Spinal cord stimulation versus conventional medical management for neuropathic pain: A multicentre randomised controlled trial in patients with failed back surgery syndrome », *Pain*, 132, 1, p. 179-188.

KUMAR K., TAYLOR R.S., JACQUES L., EL DABE S., MEGLIO M., MOLET J., THOMSON S., O'CALLAGHAN J., EISENBERG E., MILBOUW G., BUCHSER E., FORTINI G., RICHARDSON J., NORTH R.B., 2008, « The Effects of Spinal Cord Stimulation in Neuropathic Pain Are Sustained: A 24-month Follow-up of the Prospective Randomized Controlled Multicenter Trial of the Effectiveness of Spinal Cord Stimulation », *Neurosurgery*, 63, 4, p. 762-770.

LABBE E., BLANQUET M., GERBAUD L., POIRIER G., SASS C., VENDITTELLI F., MOULIN J.-J., 2015, « A new reliable index to measure individual deprivation: the EPICES score », *European Journal of Public Health*, 25, 4, p. 604-609.

LABBE E., MOULIN J.J., GUEGUEN R., SASS C., CHATAIN C., GERBAUD L., 2007, « Un indicateur de mesure de la précarité et de la « santé sociale » : le score EPICES », *La Revue de l'Ires*, 53, p. 3-49.

LABOURET O., 2008, « Dérive individualiste et « psychologique » », dans *La dérive idéologique de la psychiatrie*, Paris, ERES (Actualité de la psychiatrie), p. 11-36.

LAJARGE É., DEBIEVE H., NICOLLET Z., 2013, « Santé publique en 12 notions », dans *Aide-Memoire*, Paris, Dunod, p. 9-12.

LALIBERTE S., LAMOUREUX J., SULLIVAN M.J., MILLER J.-M., CHARRON J., BOUTHILLIER D., 2008, « French translation of the Multidimensional Pain Inventory: L'inventaire multidimensionnel de la douleur », *Pain Research & Management*, 13, 6, p. 497-505.

- LANDI S., IVALDI E., TESTI A., 2018, « Socioeconomic status and waiting times for health services: An international literature review and evidence from the Italian National Health System », *Health Policy (Amsterdam, Netherlands)*, 122, 4, p. 334-351.
- LANG T., 2014, « Inégalités sociales de santé », *Les Tribunes de la Santé*, n° 43, 2, p. 31-38.
- LANG T., CHAUVIN P., JOUGLA E., LAPORTE A., LOMBRAIL P., MENVIELLE G., 2013, « Indicateurs de suivi de l'évolution des inégalités sociales de santé dans les systèmes d'information en santé », Paris, Haut Conseil de la Santé Publique.
- LAUDICELLA M., SICILIANI L., COOKSON R., 2012, « Waiting times and socioeconomic status: Evidence from England », *Social Science & Medicine*, 74, 9, p. 1331-1341.
- LAURENS S., NEYRAT F., 2010, *Enquêter : de quel droit ? : Menaces sur l'enquête en sciences sociales*, Éditions du Croquant (Broché), 320 p.
- LE BRETON D., 1995, *Anthropologie de la douleur*, Paris, Métailié (Traversées), 236 p.
- LE BRETON D., 2004, *L'interactionnisme symbolique, 4e édition corrigée*, Paris, Presses Universitaires de France (Quadrige), 249 p.
- LE BRETON D., 2006, « 5. Le toucher de l'autre », dans *La saveur du monde. Une anthropologie des sens*, Paris, Métailié (Traversées), p. 219-243.
- LE BRETON D., 2010, *Expérience de la douleur*, Paris, Métailié (Traversées), 272 p.
- LE BRETON D., 2013, « Le silence et la parole des dernières heures », *Jusqu'à la mort accompagner la vie*, n° 113, 2, p. 11-19.
- LE BRETON D., 2017, *Tenir. Douleur chronique et réinvention de soi*, Métailié, Paris (Traversées), 272 p.
- LE BRETON D., 2021, *Marcher, éloge des chemins et de la lenteur*, Métailié, Paris (Traversées), 129 p.
- LEDOUX C., THUILLIER B., 2006, « Du travail domestique masculin au travail domestique des hommes », *Terrains Travaux*, n° 10, 1, p. 56-76.
- LEE C.-P., FU T.-S., LIU C.-Y., HUNG C.-I., 2017, « Psychometric evaluation of the Oswestry Disability Index in patients with chronic low back pain: factor and Mokken analyses », *Health and Quality of Life Outcomes*, 15, 7 p.
- LEE J.-S., PARK Y.-M., HA K.-Y., CHO S.-W., BAK G.-H., KIM K.-W., 2016a, « Preoperative anxiety about spinal surgery under general anesthesia », *European Spine Journal*, 25, 3, p. 698-707.
- LEGENDRE B., ABERKI C., CHAPUT H., GATEAUD G., 2019, « Infirmiers, masseurs-kinésithérapeutes et sages-femmes : l'accessibilité s'améliore malgré des inégalités », *Études et Résultats*, Paris, DRESS.

LEGENBRE C., 2018, *Traversée. Un chemin avec la douleur chronique vers l'acceptation et l'apaisement*, Rosenau, 137 p.

LEGIFRANCE, 2004, « Code de l'action sociale et des familles - Article L114 », *Code de l'action sociale et des familles, L114*.

LEJEUNE C., 2010, « Montrer, calculer, explorer, analyser. Ce que l'informatique fait (faire) à l'analyse qualitative », *Recherches qualitatives*, 9, p. 15–32.

LEJEUNE C., 2014, *Manuel d'analyse qualitative. Analyser sans compter ni classer*, De Boeck supérieur, Louvain-La-Neuve (Méthodes en sciences humaines), 149 p.

LENNANE K.J., LENNANE R.J., 1973, « Alleged psychogenic disorders in women--a possible manifestation of sexual prejudice », *The New England Journal of Medicine*, 288, 6, p. 288-292.

LERICHE R., 1949, *Chirurgie de la douleur*, Masson, Paris.

LEUNG L., 2012, « Pain Catastrophizing: An Updated Review », *Indian Journal of Psychological Medicine*, 34, 3, p. 204-217.

LEVI-STRAUSS C., 1962, *La pensée sauvage*, Revised (1990), Paris, Pocket (Evolution), 347 p.

LEVY B.A., 1977, « Diagnostic, prognostic, and therapeutic nerve blocks », *Archives of Surgery (Chicago, Ill.: 1960)*, 112, 7, p. 870-879.

LEVY R.M., MEKHAIL N., KRAMER J., POREE L., AMIRDELFAAN K., GRIGSBY E., STAATS P., BURTON A.W., BURGHER A.H., SCOWCROFT J., GOLOVAC S., KAPURAL L., PAICIUS R., POPE J., SAMUEL S., MCROBERTS W.P., SCHAUFLE M., KENT A.R., RAZA A., DEER T.R., 2019, « Therapy Habituation at 12 Months: Spinal Cord Stimulation Versus Dorsal Root Ganglion Stimulation for Complex Regional Pain Syndrome Type I and II », *The Journal of Pain*, 3, 4, p. 399-408.

LIZE W., 2009, « Entretiens, directivité et imposition de problématique. Une enquête sur le goût musical », *Genèses*, n° 76, 3, p. 99-115.

LLORCA G., 2004, « Le traitement actuel des lombalgies chroniques », *Médecine thérapeutique*, 10, 2, p. 75-81.

LONG D.M., 1991, « Failed back surgery syndrome », *Neurosurgery Clinics of North America*, 2, 4, p. 899-919.

LUCKERHOFF J., GUILLEMETTE F., 2012, *Méthodologie de la Théorisation Enracinée*, Québec, Presses de l'Université du Québec, 282 p.

LUQUE-SUAREZ A., MARTINEZ-CALDERON J., FALLA D., 2019, « Role of kinesiophobia on pain, disability and quality of life in people suffering from chronic musculoskeletal pain: a systematic review », *British Journal of Sports Medicine*, 53, 9, p. 554-559.

MACINTYRE, P.E. (dir.), 2008, *Clinical pain management. vol. 1: Acute pain*, 2nd ed, London, Hodder Arnold, 608 p.

- MACRAE W.A., 2008, « Chronic post-surgical pain: 10 years on », *British Journal of Anaesthesia*, 101, 1, p. 77-86.
- MAGNIER A., 2013, « La répartition des hommes et des femmes par métiers. Une baisse de la ségrégation depuis 30 ans. », *DARES Analyses*, 079, Paris, DARES.
- MAILLOT P., 2012, « L'écriture cinématographique de la sociologie filmique. Comment penser en sociologue avec une caméra ? », *La nouvelle Revue du Travail*, 1, p. 13.
- MALHOTRA A., KALRA V.B., WU X., GRANT R., BRONEN R.A., ABBED K.M., 2015, « Imaging of lumbar spinal surgery complications », *Insights into Imaging*, 6, 6, p. 579-590.
- MALMUSI D., VIVES A., BENACH J., BORRELL C., 2014, « Gender inequalities in health: exploring the contribution of living conditions in the intersection of social class », *Global Health Action*, 7.
- MANCUSO C.A., CAMMISA F.P., SAMA A.A., HUGHES A.P., GHOMRAWI H.M., GIRARDI F.P., 2013, « Development and Testing of an Expectations Survey for Patients Undergoing Lumbar Spine Surgery », *The Journal of Bone and Joint Surgery*, 95, 19, p. 1793-1800.
- MANCUSO C.A., DUCULAN R., CAMMISA F.P., SAMA A.A., HUGHES A.P., LEBL D.R., GIRARDI F.P., 2019, « Sources of Patients' Expectations of Lumbar Surgery », *Spine*, 44, 5, p. 318-324.
- MANCUSO C.A., DUCULAN R., STAL M., GIRARDI F.P., 2015, « Patients' expectations of lumbar spine surgery », *European Spine Journal*, 24, 11, p. 2362-2369.
- MANIADAKIS N., GRAY A., 2000, « The economic burden of back pain in the UK », *Pain*, 84, 1, p. 95-103.
- MARI E., PERROT S., 2018, « Lutte contre la douleur : «Arrêtons de dire aux patients, c'est dans votre tête» », *Le Parisien*, 2018, p. 1.
- MARIN C., 2014, *La maladie, catastrophe intime*, Paris, Presses Universitaires de France, 100 p.
- MARIN C., 2018, *Hors de moi*, Paris, Allia (Broché), 128 p.
- MARMOT M., 1997, « Inequality, deprivation and alcohol use », *Addiction*, 92, 3s1, p. 13-20.
- MARTIN B.I., MIRZA S.K., SPINA N., SPIKER W.R., LAWRENCE B., BRODKE D.S., 2019, « Trends in Lumbar Fusion Procedure Rates and Associated Hospital Costs for Degenerative Spinal Diseases in the United States, 2004 to 2015 », *Spine*, 44, 5, p. 369-376.
- MARTIN O., 2013, « Paradigme », dans *Sociologie*, Paris, Presses Universitaires de France (Que sais-je ?), p. 128.
- MARTINEZ C., PATERNA C., YAGO C., MASSON S., 2010, « Le discours des femmes sur la répartition des tâches domestiques et de soins », *Nouvelles Questions Féministes*, Vol. 29, 1, p. 94-114.
- MARTINEZ V., BAUDIC S., FLETCHER D., 2013, « Douleurs chroniques postchirurgicales », *Annales Françaises d'Anesthésie et de Réanimation*, 32, 6, p. 422-435.

- MARTINEZ V., ATTAL N., BOUHASSIRA D., LANTERI-MINET M., 2010, « Les douleurs neuropathiques chroniques : diagnostic, évaluation et traitement en médecine ambulatoire. Recommandations pour la pratique clinique de la Société française d'étude et de traitement de la douleur », *Douleurs : Évaluation - Diagnostic - Traitement*, 11, 1, p. 3-21.
- MARUTA T., OSBORNE D., SWANSON D.W., HALLING J.M., 1981, « Chronic pain patients and spouses: marital and sexual adjustment », *Mayo Clinic Proceedings*, 56, 5, p. 307-310.
- MATHARAN J., MICHEAU J., RIGAL E., 2009, « Le métier de masseur-kinésithérapeute », Rapport d'étude, Paris, Observatoire National de la Démographie des Professions de Santé.
- MATUD M.P., IBÁÑEZ I., BETHENCOURT J.M., MARRERO R., CARBALLEIRA M., 2003, « Structural gender differences in perceived social support », *Personality and Individual Differences*, 35, 8, p. 1919-1929.
- MAUGER G., 2020, « Violence symbolique », *Encyclopædia Universalis - en ligne*.
- MAUSS M., 1929, *Essai sur le don. Forme et raison de l'échange dans les sociétés archaïques*, Paris (Quadrige), 252 p.
- MAYER N., BOY D., 1997, « Les « variables lourdes » en sociologie électorale. État des controverses », *Enquête. Archives de la Revue Enquête*, 5, p. 109-122.
- MAZZOLA O., 2013, « Indications à l'imagerie dans la lombalgie chez l'adulte », *Revue Médicale Suisse*, p. 5.
- MCCAMBRIDGE J., WITTON J., ELBOURNE D.R., 2014, « Systematic review of the Hawthorne effect: New concepts are needed to study research participation effects », *Journal of Clinical Epidemiology*, 67, 3, p. 267-277.
- MCDERMOTT A.M., TOELLE T.R., ROWBOTHAM D.J., SCHAEFER C.P., DUKES E.M., 2006, « The burden of neuropathic pain: results from a cross-sectional survey », *European Journal of Pain*, 10, 2, p. 127-135.
- MEADEL C., 2010, « Les savoirs profanes et l'intelligence du Web », *Hermès, La Revue*, n° 57, 2, p. 111-117.
- MEDTRONIC, 2017, « Guide des interférences de la neurostimulation médullaire », Paris, Medtronic.
- MELZACK R., 1975, « The McGill Pain Questionnaire: major properties and scoring methods », *Pain*, 1, 3, p. 277-299.
- MELZACK R., WALL P.D., 1965, « Pain mechanisms: a new theory », *Science (New York, N.Y.)*, 150, 3699, p. 971-979.
- MERLETTI F., GALASSI C., SPADEA T., 2011, « The socioeconomic determinants of cancer », *Environmental Health*, 10, Suppl 1, p. S7.

MERON M., AMAR M., BOUCHET-VALAT M., BUGEJA-BLOCH F., GLEIZES F., LEBARON F., HUGREE C., PENISSAT É., SPIRE A., 2016, « ESeG = European Socio economic Groups Nomenclature socio-économique européenne », F1604, Paris, INSEE.

MEYER K., TSCHOPP A., SPROTT H., MANNION A.F., 2009, « Association between catastrophizing and self-rated pain and disability in patients with chronic low back pain », *Journal of Rehabilitation Medicine*, 41, 8, p. 620-625.

MICHELAT G., 1975, « Sur l'utilisation de l'entretien non directif en sociologie », *Revue Française de Sociologie*, 16, 2, p. 229-247.

MIDDLETON D.P., CREUZE D.A., JOLLIVET D.S.-A., VUONG D.R., 2018, « Rachis et Natation : faut-il faire de la prévention ? », *Mise au point*, p. 3.

MINISTERE DE LA SANTE ET DES SOLIDARITES, 2006, « Plan d'amélioration de la prise en charge de la douleur », Paris, Ministère de la Santé et des Solidarités.

MINISTERE DU TRAVAIL, DE L'EMPLOI ET DE LA SANTE, MINISTERE DES SOLIDARITES ET DE LA COHESION SOCIALE, 2011, « Instruction DGOS/PF2 relative à l'identification et au cahier des charges 2011 des structures d'étude et de traitement de la douleur chronique », 2011-188, Paris, Ministère de la Santé et des Solidarités.

MINISTERE DU TRAVAIL, DE L'EMPLOI ET DE L'INSERTION, 2020, « La reconnaissance de l'inaptitude médicale au travail et ses conséquences », *travail-emploi.gouv.fr*.

MINISTERE DU TRAVAIL, DE L'EMPLOI ET DE L'INSERTION, 2020, « Obligation d'emploi en faveur des travailleurs handicapés (OETH) », *travail-emploi.gouv.fr*.

MITCHELL M., 2010, « General anaesthesia and day-case patient anxiety », *Journal of Advanced Nursing*, 66, 5, p. 1059-1071.

MONTEIL D., 2018, « Poitiers : de la médecine avec des maths et un sociologue, c'est possible », *La Nouvelle République*, 23 février 2018.

MONTEIRO R.H., 2007, « Images médicales entre art et science », *Sociétés*, no 95, 1, p. 97-108.

MONTGOMERY S.A., ASBERG M., 1979, « A new depression scale designed to be sensitive to change », *The British Journal of Psychiatry*, 134, 4, p. 382-389.

MONZON É., RICHARD N., 2019, « État des lieux de la consommation des antalgiques opioïdes et leurs usages problématiques », Paris, Agence Nationale de Sécurité du Médicament.

MOTTIER D., 2012, « Mettre en scène l'observation. Écriture filmique d'une enquête ethnographique en milieu pentecôtiste », *Journal des Anthropologues. Association Française des Anthropologues*, 130-131, p. 235-259.

MOULIN A.M., 2006, « Le corps face à la médecine », dans *Histoire du corps. 3. Les mutations du regard. Le XXe siècle.*, Seuil, Paris (L'univers historique), p. 546.

MOURET M., 2020, « Représentations sociales du psychologue : état des lieux en France et enjeux pour la profession », *Le Journal des Psychologues*, n° 377, 5, p. 14-19.

- MSS, 2015, « La recherche biomédicale », *Ministère des Solidarités et de la Santé*.
- MULLER L., 2006, « La pratique sportive en France, reflet du milieu social », *Vie sociale*, p. 7.
- MUNCE S.E.P., STEWART D.E., 2007, « Gender differences in depression and chronic pain conditions in a national epidemiologic survey », *Psychosomatics*, 48, 5, p. 394-399.
- MURRAY M., 2002, « Connecting Narrative and Social Representation Theory in Health Research », *Social Science Information*, 41, 4, p. 653-673.
- MYERS C.D., RILEY J.L., ROBINSON M.E., 2003, « Psychosocial contributions to sex-correlated differences in pain », *The Clinical Journal of Pain*, 19, 4, p. 225-232.
- NACHEMSON A.L., 1993, « Evaluation of results in lumbar spine surgery », *Acta Orthopaedica Scandinavica. Supplementum*, 251, p. 130-133.
- NAÏDITCH N., 2019, « Réflexions éthiques et méthodologiques d'un sociologue hospitalier sur la mobilisation de la méthode de l'observation incognito sur les réseaux sociaux », *Revue de Bioéthique de Nouvelle Aquitaine*, 2, 12 p.
- NEFF L.A., KARNEY B.R., 2005, « Gender Differences in Social Support: A Question of Skill or Responsiveness? », *Journal of Personality and Social Psychology*, 88, 1, p. 79-90.
- NETUMIERES F. DES, 1997, « Méthodes de régression et analyse factorielle », *Histoire & Mesure*, 12, 3, p. 271-297.
- NICOIRD S., 2008, « Qui s'engage aujourd'hui ? », *Informations Sociales*, n° 145, 1, p. 102-111.
- NIELSEN-BOHLMAN L., PANZER A.M., KINDIG D.A., 2004, « What Is Health Literacy? », dans *Health Literacy: A Prescription to End Confusion*, Washington (DC), National Academies Press (US), p. 2.
- NIORTHE V., 2015, *Etude de la prescription de l'imagerie en coupe dans la lombalgie chronique en médecine générale. Analyse d'une enquête téléphonique pratiquée auprès de 51 médecins généralistes et de 21 rhumatologues en Midi-Pyrénées.*, Thèse de doctorat, Toulouse, Toulouse, 37 p.
- NIZET J., RIGAUX N., 2014a, « II / La métaphore théâtrale », dans *La sociologie de Erving Goffman*, Paris, La Découverte (Repères), p. 19-32.
- NIZET J., RIGAUX N., 2014b, *La sociologie de Erving Goffman*, La Découverte, Paris (Repères), 128 p.
- NORTH R.B., KIDD D.H., FARROKHI F., PIANTADOSI S.A., 2005, « Spinal Cord Stimulation versus Repeated Lumbosacral Spine Surgery for Chronic Pain: A Randomized, Controlled Trial », *Neurosurgery*, 56, 1, p. 98-107.
- NORTH R.B., KIDD D.H., OLIN J., SIERACKI J.N., PETRUCCI L., 2006, « Spinal Cord Stimulation for Axial Low Back Pain: A Prospective Controlled Trial Comparing 16-Contact Insulated

Electrodes with 4-Contact Percutaneous Electrodes: Comparison of SCS Electrodes for Low Back Pain », *Neuromodulation: Technology at the Neural Interface*, 9, 1, p. 56-67.

NUSSBAUM M., 2012, *Capabilités. Comment créer les conditions d'un monde plus juste ?*, Flammarion, Paris (Climats), 300 p.

OBSERVATOIRE DES INEGALITES, 2011, « Le non-recours aux droits en France », *inegalites.fr*.

OBSERVATOIRE DES INEGALITES, 2016, « L'inégale répartition des tâches domestiques entre les femmes et les hommes », *inegalites.fr*.

OBSERVATOIRE DES INEGALITES, 2017, « Couples : qui se ressemble s'assemble », *inegalites.fr*.

OBSERVATOIRE DES INEGALITES, 2018, « Les seuils de pauvreté en France », *inegalites.fr*.

OBSERVATOIRE DES INEGALITES, 2019, « Chômage : les non-qualifiés en première ligne », *inegalites.fr*.

O'DONNELL J.A., ANDERSON J.T., HAAS A.R., PERCY R., WOODS S.T., AHN U.M., AHN N.U., 2018, « Preoperative Opioid Use is a Predictor of Poor Return to Work in Workers' Compensation Patients After Lumbar Discectomy », *Spine*, 43, 8, p. 594-602.

OGIEN R., 2017, *Mes mille et une nuits: la maladie comme drame et comme comédie*, Paris, Albin Michel, 254 p.

OLIVIER DE SARDAN J.-P., 1995, « La politique du terrain », *Enquête. Archives de la Revue Enquête*, 1, p. 71-109.

OSMAN A., BARRIOS F.X., GUTIERREZ P.M., KOPPER B.A., MERRIFIELD T., GRITTMANN L., 2000, « The Pain Catastrophizing Scale: further psychometric evaluation with adult samples », *Journal of Behavioral Medicine*, 23, 4, p. 351-365.

OSMAN A., BARRIOS F.X., KOPPER B.A., HAUPTMANN W., JONES J., O'NEILL E., 1997, « Factor Structure, Reliability, and Validity of the Pain Catastrophizing Scale », *Journal of Behavioral Medicine*, 20, 6, p. 589-605.

PAILLE P., MUCCHIELLI A., 2012, « Chapitre 11 - L'analyse thématique », dans *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*, p. 84.

PAPINOT C., 2013, « Erreurs, biais, perturbations de l'observateur et autres « mauvais génies » des sciences sociales », dans *Pourquoi parle-t-on de sérendipité aujourd'hui ?*, Paris, SociologieS (Dossier), p. 13.

PASQUIER S., 2003, « Erving Goffman : de la contrainte au jeu des apparences », dans *Revue du MAUSS*, Paris, La Découverte (Revue du Mauss), p. 388-406.

PAUGAM S., 2006, « L'épreuve du chômage : une rupture cumulative des liens sociaux? », *Revue Européenne des Sciences Sociales. European Journal of Social Sciences*, XLIV-135, p. 11-27.

PAUGAM S., 2014, « Type idéal », dans *Les 100 mots de la sociologie*, Que sais-je ?, Paris, Presses Universitaires de France, 128 p.

PETIT A., 2014, *Aux frontières de la biomédecine. Médecine et professionnels de la douleur*, Thèse de doctorat, Paris, Institut d'Études Politiques de Paris, 505 p.

PHILLIPS S.P., 2005, « Defining and measuring gender: A social determinant of health whose time has come », *International Journal for Equity in Health*, 4, p. 11.

PIAULT C., 1967, « Technique cinématographique et recherche sociologique. Remarques à propos du film synchrone », *Revue Française de Sociologie*, 8, 2, p. 234-237.

PICAVET H.S.J., VLAEYEN J.W.S., SCHOUTEN J.S.A.G., 2002, « Pain catastrophizing and kinesiophobia: predictors of chronic low back pain », *American Journal of Epidemiology*, 156, 11, p. 1028-1034.

PIKE A., HEARN L., WILLIAMS A.C. DE C., 2016, « Effectiveness of psychological interventions for chronic pain on health care use and work absence: systematic review and meta-analysis », *Pain*, 157, 4, p. 777-785.

PINELL P., 2020, « Sociologie de la santé », *Encyclopædia Universalis - en ligne*.

PINXTEN W., LIEVENS J., 2014, « The importance of economic, social and cultural capital in understanding health inequalities: using a Bourdieu-based approach in research on physical and mental health perceptions », *Sociology of Health & Illness*, 36, 7, p. 1095-1110.

PLOUVIER S., LECLERC A., CHASTANG J.-F., BONENFANT S., GOLDBERG M., 2009, « Socioeconomic position and low-back pain--the role of biomechanical strains and psychosocial work factors in the GAZEL cohort », *Scandinavian Journal of Work, Environment & Health*, 35, 6, p. 429-436.

PLUMAUZILLE C., ROSSIGNEUX-MEHEUST M., 2014, « Le stigmat ou « La différence comme catégorie utile d'analyse historique » », *Hypotheses*, 17, 1, p. 215-228.

POL T. DE S., 2013, « Obésité, normes et inégalités sociales », *Le Journal des Psychologues*, n° 311, 8, p. 19-22.

PROBST P., GRUMMICH K., HARNOSS J.C., HÜTTNER F.J., JENSEN K., BRAUN S., KIESER M., ULRICH A., BÜCHLER M.W., DIENER M.K., 2016, « Placebo-Controlled Trials in Surgery », *Medicine*, 95, 17.

PROIETTI L., SCARAMUZZO L., SCHIRO' G.R., SESSA S., LOGROSCINO C.A., 2013, « Complications in lumbar spine surgery: A retrospective analysis », *Indian Journal of Orthopaedics*, 47, 4, p. 340-345.

PUNNETT L., 2006, « Socioeconomic differences in severe back morbidity », *Occupational and Environmental Medicine*, 63, 6, p. 369-370.

QUARTANA P.J., CAMPBELL C.M., EDWARDS R.R., 2009, « Pain catastrophizing: a critical review », *Expert Review of Neurotherapeutics*, 9, 5, p. 745-758.

QUON J.A., SOBOLEV B.G., LEVY A.R., FISHER C.G., BISHOP P.B., KOPEC J.A., DVORAK M.F., SCHECHTER M.T., 2013, « The effect of waiting time on pain intensity after elective surgical lumbar discectomy », *The Spine Journal*, 13, 12, p. 1736-1748.

RABEHARISOA V., CALLON M., 2000, « Les associations de malades et la recherche. I. Des self-help groups aux associations de malades », *Médecine/Sciences*, 16, p. 945-949.

RABEHARISOA V., CALLON M., 2002, « L'engagement des associations de malades dans la recherche », *Revue Internationale des Sciences Sociales*, 171, p. 65-73.

RAINE R., 2000, « Does gender bias exist in the use of specialist health care? », *Journal of Health Services Research & Policy*, 5, 4, p. 237-249.

RAJAE S.S., BAE H.W., KANIM L.E.A., DELAMARTER R.B., 2012, « Spinal fusion in the United States: analysis of trends from 1998 to 2008 », *Spine*, 37, 1, p. 67-76.

RAMINENI T., PRUSIK J., PATEL S., LANGE S., HALLER J., FAMA C., ARGOFF C., PILITSIS J., 2016, « The Impact of Spinal Cord Stimulation on Sleep Patterns », *Neuromodulation*, 19, 5, p. 477-481.

REY R., 2011, *Histoire de la douleur*, Paris, La Découverte (Poche/Sciences humaines et sociales), 420 p.

RIEDIGER C., SCHUSTER T., BARLINN K., MAIER S., WEITZ J., SIEPMANN T., 2017, « Adverse Effects of Antidepressants for Chronic Pain: A Systematic Review and Meta-analysis », *Frontiers in Neurology*, 8.

RIGOARD P., BLOND S., DAVID R., MERTENS P., 2015, « Pathophysiological characterisation of back pain generators in failed back surgery syndrome (part B) », *Neuro-Chirurgie*, 61 Suppl 1, p. S35-44.

RIGOARD P., DESAI M.J., TAYLOR R.S., 2015, « Failed back surgery syndrome: What's in a name? A proposal to replace "FBSS" by "POPS"... », *Neurochirurgie*, 61, p. 16-21.

RIGOARD P., NIVOLE K., BLOUIN P., MONLEZUN O., ROULAUD M., LORGEUX B., BATAILLE B., GUETARNI F., 2015, « A novel, objective, quantitative method of evaluation of the back pain component using comparative computerized multi-parametric tactile mapping before/after spinal cord stimulation and database analysis: The "Neuro-Pain't" software », *Neurochirurgie*, 61, p. 99-108.

RIGOARD P., 2016, « Study on Failed Back Surgery Syndrome Pathway Optimization: A Focus on Patient Identification, Chronicization Factors and Outcome Predictors », *clinicaltrials.gov*.

RIGOARD P., GATZINSKY K., DENEUVILLE J.-P., DUYVENDAK W., NAIDITCH N., VAN BUYTEN J.-P., ELDABE S., 2019, « Optimizing the Management and Outcomes of Failed Back Surgery Syndrome: A Consensus Statement on Definition and Outlines for Patient Assessment », *Pain Research and Management*.

RIOUFREY P.T., 2016, « La transcription d'entretiens en Sciences Sociales », *Archive ouverte en Sciences de l'Homme et de la Société*, p. 45.

- RISKOWSKI J.L., HAGEDORN T.J., DUFOUR A.B., HANNAN M.T., 2015, « Associations of Region-Specific Foot Pain and Foot Biomechanics: The Framingham Foot Study », *The Journals of Gerontology Series A: Biological Sciences and Medical Sciences*, 70, 10, p. 1281-1288.
- ROCHE N., PASCAUD J., 2014, « Arrêts de travail : une problématique de santé publique », *Regards*, N° 46, 2, p. 235-246.
- ROCHEFOUCAULD L., ALEXANDRE F., LA D.D., 1883, « Premier rapport du comité de mendicité sur les principes généraux qui ont dirigé son travail, par M. de Liancourt, lors de la séance du 12 juin 1790 », *Archives Parlementaires de la Révolution Française*, 16, 1, p. 182-184.
- ROG D.J., NURMIKKO T.J., FRIEDE T., YOUNG C.A., 2007, « Validation and reliability of the Neuropathic Pain Scale (NPS) in multiple sclerosis », *The Clinical Journal of Pain*, 23, 6, p. 473-481.
- ROLLAND B., BOUHASSIRA D., AUTHIER N., AURIACOMBE M., MARTINEZ V., POLOMENI P., BROUSSE G., SCHWAN R., LACK P., BACHELLIER J., ROSTAING S., BENDIMERAD P., VERGNE-SALLE P., DEMATTEIS M., PERROT S., 2017, « Mésusage et dépendance aux opioïdes de prescription : prévention, repérage et prise en charge », *La Revue de Médecine Interne*, 38, 8, p. 539-546.
- ROSENBERG G., ATTINSON L., 1977, « Attitudes toward mental illness in the working class », *Social Work in Health Care*, 3, 1, p. 77-86.
- ROSENSTIEL A.K., KEEFE F.J., 1983, « The use of coping strategies in chronic low back pain patients: relationship to patient characteristics and current adjustment », *Pain*, 17, 1, p. 33-44.
- ROSMAN S., 2007, « Sylvie Fainzang, La Relation médecins/malades : information et mensonge. Paris, Presses Universitaires de France, 2006, 159 p., bibl., index (« Ethnologies ») », *L'Homme. Revue française d'Anthropologie*, 184, p. 246-248.
- RUSHTON D.N., 2002, « Electrical stimulation in the treatment of pain », *Disability and Rehabilitation*, 24, 8, p. 407-415.
- RUSU A.C., SANTOS R., PINCUS T., 2016, « Pain-related distress and clinical depression in chronic pain: A comparison between two measures », *Scandinavian Journal of Pain*, 12, p. 62-67.
- SALVADOR H., 1965, « Le travail c'est la santé », chanson.
- SAMULOWITZ A., GREMYR I., ERIKSSON E., HENSING G., 2018, « “Brave Men” and “Emotional Women”: A Theory-Guided Literature Review on Gender Bias in Health Care and Gendered Norms towards Patients with Chronic Pain », *Pain Research & Management*, 2018.
- SARRADON-ECK A., 2008, « Médecin et anthropologue, médecin contre anthropologue : dilemmes éthiques pour ethnographes en situation clinique », *ethnographiques.org*, p. 21.
- SCHAAFSMA F.G., WHELAN K., BEEK A.J. VAN DER, ES-LAMBEEK L.C. VAN DER, OJAJÄRVI A., VERBEEK J.H., 2013, « Physical conditioning as part of a return to work strategy to reduce

sickness absence for workers with back pain », *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, 8, 88 p.

SCHAUB C., GUNTEN A. VON, MORIN D., 2016, « Examen de la portée des connaissances sur les concepts du toucher et du massage et de leurs effets sur l'agitation et le stress des personnes âgées hospitalisées atteintes de démence », *Recherche en Soins Infirmiers*, N° 126, 3, p. 7-23.

SCHLICHTHORST M., SANCI L.A., PIRKIS J., SPITTAL M.J., HOCKING J.S., 2016, « Why do men go to the doctor? Socio-demographic and lifestyle factors associated with healthcare utilisation among a cohort of Australian men », *BioMed Center Public Health*, 16, Suppl 3, p. 81-90.

SCHUG S.A., LAVAND'HOMME P., BARKE A., KORWISI B., RIEF W., TREEDE R.-D., 2019, « The IASP classification of chronic pain for ICD-11: chronic postsurgical or posttraumatic pain », *Pain*, 160, 1, p. 45-52.

SCHWARTZ O., 1990, *Le monde privé des ouvriers (Edition 2012)*, Presses Universitaires de France, Paris (Quadrige), 552 p.

SCHWARTZ O., 2018, « Les femmes dans les classes populaires, entre permanence et rupture », *Travail, Genre et Sociétés*, n° 39, 1, p. 121-138.

SDRULLA A.D., GUAN Y., RAJA S.N., 2018, « Spinal Cord Stimulation: Clinical Efficacy and Potential Mechanisms », *Pain Practice*, 18, 8, p. 1048-1067.

SEBAG J., 2012, « Sociologie filmique et travail », *La nouvelle Revue du Travail*, 1.

SEIFARTH J.E., MCGOWAN C.L., MILNE K.J., 2012, « Sex and Life Expectancy », *Gender Medicine*, 9, 6, p. 390-401.

SELZ M., 2012, « 12 – Le raisonnement statistique en sociologie », dans *L'enquête sociologique*, Paris, Presses Universitaires de France (Quadrige), p. 247-266.

SENBEL E., WENDLING D., 2015, « Livre blanc de la rhumatologie française 2015 », Paris, SNMR, SFR, CFMR.

SERRIE A., QUENEAU P., 2005, « Livre blanc de la douleur », Paris, Comité d'Organisation des États Généraux de la Douleur.

SERVICE-PUBLIC.FR, 2020a, « Obligation d'emploi des travailleurs handicapés - professionnels », *service-public.fr*.

SERVICE-PUBLIC.FR, 2020b, « Accident du travail : indemnités journalières pendant l'arrêt de travail », *Service-Public.fr*.

SERVICE-PUBLIC.FR, 2020c, « Pension d'invalidité de la Sécurité sociale », *Service-Public.fr*.

SERVICE-PUBLIC.FR, 2020d, « Allocation aux adultes handicapés (AAH) », *Service-Public.fr*.

SEURET F., 2019, « AAH en couple : « Je demande à être reconnu comme une personne à part entière. » - Faire Face - Toute l'actualité du handicap », 5 novembre 2019.

SFETD, 2015, « Livre blanc des structures douleur en France », Paris, Société Française d'Étude et de Traitement de la Douleur.

SFETD, 2016, « La douleur neuropathique », *sfetd-douleur.org*.

SFETD, 2019, « Structures spécialisées - pro », *sfetd-douleur.org*.

SHAW W.S., CAMPBELL P., NELSON C.C., MAIN C.J., LINTON S.J., 2013, « Effects of workplace, family and cultural influences on low back pain: what opportunities exist to address social factors in general consultations? », *Best Practice & Research. Clinical Rheumatology*, 27, 5, p. 637-648.

SHEALY C.N., MORTIMER J.T., RESWICK J.B., 1967, « Electrical inhibition of pain by stimulation of the dorsal columns: preliminary clinical report », *Anesthesia and Analgesia*, 46, 4, p. 489-491.

SHIMIA M., BABAEI-GHAZANI A., SADAT B.E., HABIBI B., HABIBZADEH A., 2013, « Risk factors of recurrent lumbar disk herniation », *Asian Journal of Neurosurgery*, 8, 2, p. 93-96.

SHIPTON E.A., 2018, « Physical Therapy Approaches in the Treatment of Low Back Pain », *Pain and Therapy*, 7, 2, p. 127-137.

SIAUD-FACCHIN J., 2018, *S'il te plaît, aide-moi à vivre. Pour une nouvelle psychologie*, Odile Jacob, Paris, 297 p.

SIBLOT Y., CARTIER M., COUTANT I., MASCLÉ O., RENAHY N., 2015, *Sociologie des classes populaires contemporaines*, Armand colin, Paris (U), 363 p.

SICILIANI L., VERZULLI R., 2009, « Waiting times and socioeconomic status among elderly Europeans: evidence from SHARE », *Health Economics*, 18, 11, p. 1295-1306.

SIDORKEWICZ N., MCGILL S.M., 2014, « Male Spine Motion During Coitus », *Spine*, 39, 20, p. 1633-1639.

SIDORKEWICZ N., MCGILL S.M., 2015, « Documenting female spine motion during coitus with a commentary on the implications for the low back pain patient », *European Spine Journal*, 24, 3, p. 513-520.

SIKSOU M., 2008, « Georges Libman Engel (1913-1999) », *Le Journal des Psychologues*, n° 260, 7, p. 52-55.

SIMMEL G., 2013, *Les grandes villes et la vie de l'esprit. Suivi de « Sociologie des sens »*, Payot, Paris (Petite Bibliothèque Payot), 107 p.

SIMONNET G., LAURENT B., LE BRETON D., 2018, *L'Homme douloureux*, Odile Jacob, Paris (Sciences), 298 p.

SIMS M., DIEZ ROUX A.V., BOYKIN S., SARPONG D., GEBREAB S.Y., WYATT S.B., HICKSON D., PAYTON M., EKUNWE L., TAYLOR H.A., 2011, « The Socioeconomic Gradient of Diabetes Prevalence, Awareness, Treatment and Control Among African Americans in the Jackson Heart Study », *Annals of Epidemiology*, 21, 12, p. 892-898.

SLESINGER D., ARCHER R.P., DUANE W., 2002, « MMPI-2 characteristics in a chronic pain population », *Assessment*, 9, 4, p. 406-414.

SLYER J., SCOTT S., SHELDON B., HANCU M., BRIDGER C., PILITSIS J.G., 2020, « Less Pain Relief, More Depression, and Female Sex Correlate With Spinal Cord Stimulation Explants », *Neuromodulation*, 23, 5, p. 673-679.

SMG, 2015, « Défendre les arrêts de travail. Les arrêts maladie sont un droit des personnes malades, ils font partie des traitements »,.

SOLAZ A., 2013, « 3. Chômage et vie en couple : quelles relations ? », *Regards croisés sur l'économie*, n° 13, 1, p. 67-80.

SØRENSEN K., PELIKAN J.M., RÖTHLIN F., GANAHL K., SLONSKA Z., DOYLE G., FULLAM J., KONDILIS B., AGRAFIOTIS D., UITERS E., FALCON M., MENSING M., TCHAMOV K., BROUCKE S. VAN DEN, BRAND H., HLS-EU CONSORTIUM, 2015, « Health literacy in Europe: comparative results of the European health literacy survey (HLS-EU) », *European Journal of Public Health*, 25, 6, p. 1053-1058.

SOUCHON P., 2016, « Regard sur... Les absences au travail pour raison de santé dans les collectivités territoriales », Paris, Sofaxis.

SOURBIER-PINTER L., 2006, « Obéir et se faire obéir », *Inflexions*, N° 2, 1, p. 139-152.

STEELE L.S., DEWA C.S., LIN E., LEE K.L.K., 2007, « Education Level, Income Level and Mental Health Services Use in Canada: Associations and Policy Implications », *Healthcare Policy*, 3, 1, p. 96-106.

STEENSTRA I.A., MUNHALL C., IRVIN E., ORANYE N., PASSMORE S., VAN EERD D., MAHOOD Q., HOGG-JOHNSON S., 2017, « Systematic Review of Prognostic Factors for Return to Work in Workers with Sub Acute and Chronic Low Back Pain », *Journal of Occupational Rehabilitation*, 27, 3, p. 369-381.

STRAUSS A.A., 1959, *Mirrors and Masks : The Search For Identity*, New York, Routledge, 196 p.

STRAUSS A.A., 1992, *La Trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme*, L'Harmattan, Paris, 311 p.

STRICK S., 1974, *American Dolorologies. Pain, Sentimentalism, Biopolitics*, State University of New York Press, New York.

SUROWIECKI J., 2008, *La sagesse des foules*, Paris, J. C. Lattès, 384 p.

SVENSSON B., HANSSON L., 2016, « How mental health literacy and experience of mental illness relate to stigmatizing attitudes and social distance towards people with depression or psychosis: A cross-sectional study », *Nordic Journal of Psychiatry*, 70, 4, p. 309-313.

SWARTZMAN L.C., GWADRY F.G., SHAPIRO A.P., TEASELL R.W., 1994, « The factor structure of the Coping Strategies Questionnaire », *Pain*, 57, 3, p. 311-316.

SWEET J., BADJATIYA A., TAN D., MILLER J., 2016, « Paresthesia-Free High-Density Spinal Cord Stimulation for Postlaminectomy Syndrome in a Prescreened Population: A Prospective Case Series: Subthreshold HD SCS », *Neuromodulation: Technology at the Neural Interface*, 19, 3, p. 260-267.

TAYLOR R.S., TAYLOR R.J., VAN BUYTEN J.-P., BUCHSER E., NORTH R., BAYLISS S., 2004, « The cost effectiveness of spinal cord stimulation in the treatment of pain: a systematic review of the literature », *Journal of Pain and Symptom Management*, 27, 4, p. 370-378.

TERSSAC G. DE, 2003, « 1. La théorie de la régulation sociale : repères pour un débat », dans *La théorie de la régulation sociale de Jean-Daniel Reynaud*, La Découverte (Recherches), p. 11-33.

THE BRITISH PAIN SOCIETY, 2018, « Guidelines for Pain Management Programmes for adults », London, The British Pain Society.

THOMAS E.-N., PERS Y.-M., MERCIER G., CAMBIERE J.-P., FRASSON N., STER F., HÉRISSON C., BLOTMAN F., 2010, « The importance of fear, beliefs, catastrophizing and kinesiophobia in chronic low back pain rehabilitation », *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 53, 1, p. 3-14.

THOMSON S., 2013, « Failed back surgery syndrome – definition, epidemiology and demographics », *British Journal of Pain*, 7, 1, p. 56-59.

THOMSON S., JACQUES L., 2009, « Demographic characteristics of patients with severe neuropathic pain secondary to failed back surgery syndrome », *Pain Practice*, 9, 3, p. 206-215.

TREDE R.-D., RIEF W., BARKE A., AZIZ Q., BENNETT M.I., BENOLIEL R., COHEN M., EVERS S., FINNERUP N.B., FIRST M.B., GIAMBERARDINO M.A., KAASA S., KOSEK E., LAVAND'HOMME P., NICHOLAS M., PERROT S., SCHOLZ J., SCHUG S., SMITH B.H., SVENSSON P., VLAEYEN J.W.S., WANG S.-J., 2015, « A classification of chronic pain for ICD-11 », *Pain*, 156, 6, p. 1003-1007.

TREMBLAY C., 2015, « Compte-rendu : Naissance de la clinique de Michel Foucault », *Aspects Sociologiques*, 22, 1, p. 12.

TREMBLAY P., GARNIER C., 2013, « Une étude des représentations sociales de la dépression chez les patients, les professionnels et les étudiants à travers les enjeux entourant son traitement », *Les Cahiers Internationaux de Psychologie Sociale*, Numéro 97, 1, p. 39-67.

TREVES R., SCOTTO C., BERTIN P., BONNET C., 2002, « L'EVA (échelle visuelle analogique) se modifie-t-elle au cours d'une consultation? Expérience rhumatologique », *Revue du Rhumatisme*, 69, 3, p. 331.

TURK D.C., FILLINGIM R.B., OHRBACH R., PATEL K.V., 2016, « Assessment of Psychosocial and Functional Impact of Chronic Pain », *The Journal of Pain*, 17, 9 Suppl, p. T21-49.

TURK D.C., OKIFUJI A., 2002, « Psychological factors in chronic pain: evolution and revolution », *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 70, 3, p. 678-690.

VADIVELU N., KAI A.M., KODUMUDI G., BABAYAN K., FONTES M., BURG M.M., 2017, « Pain and Psychology—A Reciprocal Relationship », *The Ochsner Journal*, 17, 2, p. 173-180.

VALADE B., 2019, « Individualisme », *Encyclopædia Universalis - en ligne*.

VALENCIA C., ROBINSON M.E., GEORGE S.Z., 2011, « Socioeconomic Status Influences the Relationship between Fear-Avoidance Beliefs Work and Disability », *Pain Medicine*, 12, 2, p. 328-336.

VAN BELLEGHEM V., BOUHASSIRA D., 2009, « Prise en charge des douleurs neuropathiques chroniques sévères : résultats de l'«Enquête patients, soins et intervenants de la douleur neuropathique» (Epsidone) », *Douleurs : Évaluation - Diagnostic - Traitement*, 10, 6, p. 283-291.

VAN BUYTEN J.-P., LINDEROTH B., 2010, « “The failed back surgery syndrome”: Definition and therapeutic algorithms – An update », *European Journal of Pain Supplements*, 4, 4, p. 273-286.

VAN BUYTEN J., WILLE F., SMET I., WENSING C., BREEL J., KARST E., DEVOS M., PÖGGELE-KRÄMER K., VESPER J., 2017, « Therapy-Related Explants After Spinal Cord Stimulation: Results of an International Retrospective Chart Review Study », *Neuromodulation*, 20, 7, p. 642-649.

VARTIAINEN P., MÄNTYSELKÄ P., HEISKANEN T., HAGELBERG N., MUSTOLA S., FORSSELL H., KAUTIAINEN H., KALSO E., 2017, « Validation of EQ-5D and 15D in the assessment of health-related quality of life in chronic pain », *Pain*, 158, 8, p. 1577-1585.

VIDAL, 2020, « LYRICA - EurekaSanté par VIDAL », *eurekasante.vidal.fr*.

VIET V., 2019, « Protection sociale », *Encyclopædia Universalis - en ligne*.

VIVRE AVEC, 2014, « C'est dans la tête ! et autres réflexions sur la douleur - YouTube », *youtube.com*.

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, p. 157-168.

WANG Y., HUNT K., NAZARETH I., FREEMANTLE N., PETERSEN I., 2013, « Do men consult less than women? An analysis of routinely collected UK general practice data », *British Medical Journal Open*, 3, 8, 7 p.

WARIN P., 2011, « Non-recours aux droits et inégalités sociales », *Archive Ouverte en Sciences de l'Homme et de la Société*, p. 5.

WASSENAAR M., RIJN R.M. VAN, TULDER M.W. VAN, VERHAGEN A.P., WINDT D.A.W.M. VAN DER, KOES B.W., BOER M.R. DE, GINAI A.Z., OSTELO R.W.J.G., 2012, « Magnetic resonance imaging for diagnosing lumbar spinal pathology in adult patients with low back pain or sciatica: a diagnostic systematic review », *European Spine Journal*, 21, 2, p. 220-227.

WEBER M., 1904, *Essais sur la théorie de la science*, "L'objectivité de la connaissance dans les sciences et la politique sociales" (ed. 2006), Québec (Les classiques des sciences sociales), 120 p.

WEBER M., 1919, *Le savant et le politique*, éd. numérique révisée de 2018, Union Générale d'Éditions, Paris (Le Monde en 10-18).

WEBER M., 1922, « La domination légale à direction administrative bureaucratique », dans *Théories de l'organisation. Personnes, groupes, systèmes et environnement*, USA, Presses de l'Université du Québec (Changement planifié et développement des organisations), p. 23-32.

WHOOLEY M.A., KIEFE C.I., CHESNEY M.A., MARKOVITZ J.H., MATTHEWS K., HULLEY S.B., CARDIA STUDY, 2002, « Depressive symptoms, unemployment, and loss of income: The CARDIA Study », *Archives of Internal Medicine*, 162, 22, p. 2614-2620.

WILSON S.H., WALKER G.M., 1993, « Unemployment and health: A review », *Public Health*, 107, 3, p. 153-162.

WILSON T.C., 2002, « The Paradox of Social Class and Sports Involvement: The Roles of Cultural and Economic Capital », *International Review for the Sociology of Sport*, 37, 1, p. 5-16.

WINANCE M., 2004, « Handicap et normalisation. Analyse des transformations du rapport à la norme dans les institutions et les interactions », *Politix*, 17, 66, p. 201-227.

WINCKLER M., 2016, *Les brutes en blanc, La maltraitance médicale en France*, Paris, Flammarion (Broché), 368 p.

WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1946, « Préambule à la Constitution de l'Organisation mondiale de la Santé, tel qu'adopté par la Conférence Internationale sur la Santé », USA.

WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2003, « Social Determinants of Health, The Solid Facts », World Health Organisation.

WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2014, « Social determinants of mental health », Switzerland, OMS.

XLSTAT, 2018, « XLSTAT Logiciel de statistique pour MS Excel | Logiciel statistique pour Excel », *Xlstat, Your data analysis solution*.

YANG N., KIM S.J., CHO Y.J., CHO D.S., 2011, « Spontaneous Resolution of Nontraumatic Acute Spinal Subdural Hematoma », *Journal of Korean Neurosurgical Society*, 50, 3, p. 268-270.

YOON S., RHEE M.-H., 2016, « Effect of physical therapy scoliosis specific exercises using breathing pattern on adolescent idiopathic scoliosis », *Journal of Physical Therapy Science*, 28, 11, p. 3261-3263.

ZBOROWSKI M., 2010, « Cultural Components in Responses to Pain1 », *Journal of Social Issues*, 8, 4, p. 16-30.

ZHANG W., ROBERTSON J., JONES A.C., DIEPPE P.A., DOHERTY M., 2008, « The placebo effect and its determinants in osteoarthritis: meta-analysis of randomised controlled trials », *Annals of the Rheumatic Diseases*, 67, 12, p. 1716-1723.

ZOLA I.K., 1966, « Culture and Symptoms--An Analysis of Patient's Presenting Complaints », *American Sociological Review*, 31, 5, p. 615-630.

ZOLESIO E., 2012, « La relation chirurgien-patient. « J'ai pas fait paroleuse » », *Sciences Sociales et Santé*, 30, 4, p. 75-98.

ZOLESIO E., 2013, « La chirurgie et sa matrice de socialisation professionnelle, Surgery and its professional socialization matrix », *Sociologie*, 3, 4, p. 377-394.

1946, « Préambule de la Constitution », / *Légifrance, le service public de la diffusion du droit*.

2015, « Code de la sécurité sociale », *Code de la sécurité sociale, L111-1*.

Annexes

1. Guide d'entretien

GUIDE D'ENTRETIEN	
TALON SOCIOLOGIQUE	
<p>Quel âge avez-vous ? Quelle est votre profession ? Quelle est/était la profession de votre père ? Quelle est votre situation conjugale ? Si divorce, est-ce lié à la douleur ? Avez-vous des enfants ? Si oui combien ? Quel âge a/ont votre/vos enfant(s) ? Que font-ils ? À quelle distance habite votre enfant le plus proche ? Si votre/vos enfant(s) ont quitté le domicile familial, à quelle fréquence les voyez-vous ?</p>	
THÉMATIQUES	Questions - <i>Relances</i>
CARACTERISTIQUES DE LA DOULEUR	<p>1. Pouvez-vous me décrire votre pathologie ? <i>EVA GM lombaire/radiculaire ? (Si FBSS)</i> <i>Prédominance lombaire ou radiculaire ?</i></p> <p>2. Quels mots utiliseriez-vous pour décrire votre douleur ? <i>Reprise DN4 ?</i></p>
PARCOURS DE SOINS	<p>3. Pouvez-vous me parler de votre parcours de soins ? <i>Comment ou par quoi a-t-il commencé ? Quels professionnels avez-vous rencontrés ? Quelles opérations ? Douleurs antérieures à l'opération ?</i></p> <p>4. Comment avez-vous choisi le centre de traitement ? (Public/privé)</p>

	<p><i>Avez-vous demandé l'avis de plusieurs spécialistes ? Cette orientation a-t-elle eu des répercussions sur votre accompagnement ?</i></p> <p>5. Quel a été le rôle de votre médecin traitant dans votre parcours ?</p> <p>6. Lorsque vous avez été pris en charge au CAD, comment cela s'est-il passé ?</p> <p><i>Qui vous a orienté vers le CAD ? Avez-vous effectué une consultation multidisciplinaire ? Si oui, comment s'est-elle passée ?</i></p>
<p>PRISE EN CHARGE MÉDICAMENTEUSE</p>	<p>7. Quels traitements médicamenteux vous ont-ils proposé ? Quelle a été leur efficacité ?</p> <p><i>OMM/ Stimulation/ TENS ? Combien de temps ces traitements ont-ils duré ? Avez-vous eu des effets secondaires ? Avez-vous rencontré des problèmes particuliers avec ces traitements ?</i></p> <p>8. Que pensez-vous de la stimulation ? Qu'est-ce que c'est que de vivre avec un NS ?</p> <p><i>De quel type de matériel êtes-vous implanté ? Avez-vous le sentiment d'avoir été bien informé ? Le fait d'être implanté d'un corps étranger vous a-t-il gêné ? Comment s'est passée votre hospitalisation ? Comment s'est passée votre intervention ? Si AIVOC, stress pré ou peropératoire ? La semaine test ? Est-ce efficace ? Avez-vous le sentiment que c'est toujours aussi efficace ? Avez-vous déjà coupé votre neurostimulateur ? Avez-vous le sentiment de faire plus de choses ? 3 mots pour qualifier la NS ?</i></p>
<p>PRISE EN CHARGE NON MÉDICAMENTEUSE</p>	<p>8. Quels soins de support vous ont-ils proposés ?</p> <p><i>Avez-vous parlé de vos douleurs avec un psychologue ? Avez-vous rencontré des kinésithérapeutes ? Mc Kenzie ? des ostéopathes ? Comment se sont passées les séances avec ces professionnels ? Quels conseils vous ont-ils apportés ?</i></p>

	<p>9. Que pensez-vous des médecines non conventionnelles ou alternatives ? Y avez-vous eu recours ?</p> <p><i>Lesquelles ? Pour quelles raisons ? Comment se sont passées les séances avec ces professionnels ? Quels conseils vous ont-ils apportés ?</i></p> <p>10. Vous ont-ils orienté vers une assistante sociale ?</p> <p><i>Hôpital, secteur, MDPH, CPAM ou autre organisme de sécurité sociale ? Si non, êtes-vous entré en contact avec l'une d'entre elles ? De quelle façon ?</i></p> <p>11. Avez-vous une reconnaissance de votre taux d'incapacité (MDPH ou invalidité) ? À quels dispositifs avez-vous accès pour compenser votre handicap ?</p> <p><i>RQTH ? Pension d'invalidité ? AAH ? PCH ? (aménagement du logement, du véhicule, etc.). Si oui, en quoi cela a impacté votre quotidien ? Avez-vous la possibilité de demander de l'aide à votre entourage (familles, amis, etc.) pour des courses et l'entretien de votre habitat par exemple ?</i></p>
<p>RÉPERCUSSIONS FONCTIONNELLES</p>	<p>12. Aujourd'hui, comment évaluez-vous vos aptitudes sur le plan physique et moteur ?</p> <p><i>Pouvez-vous vous déplacer ? Sur quelle distance ? Pouvez-vous rester assis ? Conduire un véhicule ? Faire votre ménage quotidien ? Comment est votre sommeil ? La stimulation a-t-elle eu un impact ? positif/négatif ?</i></p>
<p>RÉPERCUSSIONS SUR LA VIE SOCIALE</p>	<p>13. Comment évaluez-vous l'impact de la douleur sur votre vie familiale ? Votre vie de couple ? Votre vie sociale ?</p> <p><i>Impact sur les sorties en famille/entre amis ? Sur l'implication dans les tâches domestiques et la répartition des rôles au sein du couple ? Dans les loisirs ? Avec les enfants ? Impact sur la vie sexuelle ? Vos amis, votre famille vous rend-elle visite ? Depuis que vous avez mal, sortez-vous aussi souvent ? La stimulation a-t-elle eu un impact ? Positif/négatif ?</i></p>

	<p>14. Avez-vous le sentiment que vos proches comprennent vos douleurs ? Vous sentez-vous soutenu ? Comment cela se manifeste au quotidien ?</p>
<p>RÉPERCUSSIONS SUR LA VIE PROFESSIONNELLE</p>	<p>15. Pouvez-vous me décrire votre cursus et votre parcours professionnel ?</p> <p>16. Actuellement, quelle est votre situation vis-à-vis du travail ?</p> <p><i>Êtes-vous en arrêt ? Si oui : Depuis combien de temps êtes-vous sans travail ? Quels sont vos revenus ? Souhaitez-vous reprendre votre travail ? Dans quelles conditions ?</i></p> <p><i>Êtes-vous accompagné pour cela ? Avez-vous réalisé un bilan de compétence ? D'un accompagnement de la SAMETH ?</i></p> <p>17. Avez-vous le sentiment que votre travail a eu un impact sur vos douleurs ? Dans quelles mesures ?</p> <p><i>Pénibilité du travail ? Vos conditions matérielles de travail se sont-elles dégradées au cours de votre carrière ? Allez/alliez-vous travailler avec plaisir ? Avez-vous le sentiment que l'ambiance de travail s'est dégradée au cours de votre carrière ? Quelles sont vos relations avec votre employeur ? Où situeriez-vous la pénibilité psychologique de votre travail ? Avez-vous un travail à responsabilités ?</i></p> <p>18. Comment s'est passé le suivi avec la médecine du travail ?</p> <p><i>Avez-vous rencontré un médecin du travail ? Dans quelles conditions ? Quels conseils vous a-t-il apporté ? Quel impact cela a pu avoir sur votre vie professionnelle ?</i></p>
<p>RAPPORT A LA MÉDECINE</p>	<p>19. Pouvez-vous me parler de votre relation avec votre médecin généraliste ?</p> <p>20. De manière générale, diriez-vous que vous avez été bien pris en charge dans le cadre de vos douleurs ?</p>

	<p><i>Pensez-vous qu'il y a eu une évolution (positive ou négative) dans la prise en charge de la douleur chronique ? Avez-vous été/êtes-vous en litige avec un établissement de santé ? Avez-vous le sentiment d'être écouté par les médecins ? Vous sentez-vous en confiance avec eux ? Vous sentez-vous redevable envers la médecine ?</i></p> <p>21. Que pensez-vous de l'accompagnement proposé par l'hôpital ?</p> <p>22. Pouvez-vous donner entre 1 et 3 mots qui, pour vous, qualifient la médecine ?</p>
<p>RAPPORT AU CORPS ET ACTIVITÉS SIGNIFICATIVES</p>	<p>23. Qu'est-ce que vous aimez faire dans la vie ? Pouvez-vous me parler de votre vie quotidienne ? De la manière dont vous occupez votre temps ?</p> <p><i>Pratiquez-vous des activités en dehors de la sphère professionnelle ? De quelle nature ? Vous considérez-vous comme quelqu'un d'actif ? Consommez-vous du tabac ou de l'alcool ?</i></p> <p>24. Ces activités ont-elles évolué avec la douleur ?</p> <p><i>Avant l'apparition de vos douleurs, pratiquiez-vous une activité sportive ? Si oui, combien de temps par semaine ? Qu'est-ce que cela vous apportait ? Avez-vous pu mettre en place des adaptations pour poursuivre ce que vous aimez pratiquer ?</i></p>
<p>RAPPORT AU COLLECTIF</p>	<p>25. Que pensez-vous des associations de soutien aux patients ? Connaissez-vous l'AFVD ?</p> <p><i>Si non, est ce que vous pourriez envisager de vous en rapprocher ? Pour recevoir des informations ? Pour vous impliquer dans une démarche de soutien et de défense des patients ?</i></p> <p><i>Si oui, comment avez-vous découvert l'association ? Qu'est-ce que cela vous a apporté ?</i></p>

	<p>26. En dehors des associations, par quels autres moyens pouvez-vous échanger avec d'autres personnes sur la douleur chronique ?</p> <p><i>Êtes-vous inscrit sur un groupe de soutien à la douleur hors association ? Si oui : comment l'avez-vous trouvé ?</i></p> <p><i>Que recherchez-vous à travers ces groupes ?</i></p>
--	---

2. Récapitulatif des caractéristiques des patients interrogés

Nom	Durée (heures)	Date de l'entretien	Sexe	Âge	Profession	Nombre d'enfants	Revenus	Situation conjugale	Pathologie	Date d'apparition des premières douleurs	Nombre de chirurgies	Date consultation en CETD	type d'entretien	Date d'implantation	Statut pro.	Asso.	Groupe
Christiane	02:07	2017	F	60	Chimiste	2	NR	Marié	LRPO	2001	2	2001	Hôpital	2010	Invalidité II	Oui	Non
Christine	00:58	2017	F	52	Agriculteur	2	700	Divorcée	LRPO	2000	2	2001	Domicile	2011	Invalidité/AT	Oui	Non
Claire	00:43	2017	F	50	Enseignante	2	NR	Marié	LRPO	2007	2	NR	Hôpital	NR	Fonctionnaire	Oui	Non
Martine	01:03	2017	F	60	Patiente experte	2	NR	Marié	LRPO	2001	1	NR	Domicile	2003	Actif	Oui	Non
Céline	01:10	2017	F	45	Fonctionnaire territorial		2500	Marié	LRPO	2012	2	2014	Téléphone	2015	Fonctionnaire	Non	FB
Stéphanie	01:00	2017	F	38	Employé	2	NR	Marié	LRPO	2010	1	2016	Téléphone	2016	Invalidité I	Non	Forum
Estelle	02:10	2017	F	18	Étudiante	0	600	Célibataire	SDRC	2007		2009	Domicile	2014	Invalidité I	Oui	FB
Laurence	01:32	2017	F	30	Responsable Administratif	1	1200	Célibataire	LRPO	2014	1	2015	Téléphone	2017	Inactif	Non	Oui
Sandrine	00:57	2017	F	40	Aide à domicile	2	1100	Marié	SDRC	2012	0	2013	Téléphone	2017	Fonctionnaire	Non	Non
Sandra	01:52	2018	F	38	Entrepreneur	0	600	Concubinage	LRPO	2013	2	2015	Téléphone	2017	Invalidité I	Non	FB
Franck	01:21	2018	H	50	Boucher	1	1400	Concubinage	SDRC	2007	2	2008	Hôpital	2010	Invalidité I	Non	Non
Françoise	02:06	2018	F	50	Cuisinière en collectivité	2	NR	Marié	LRPO	2002	2	2015	Hôpital	2017	Invalidité I	Non	FB
Fanny	02:16	2018	F	44	Étudiant	4	NR	Concubinage	LRPO	2009	1	2017	Téléphone	2011	Inactif	Non	FB
Ginette	01:45	2018	F	60	Retraité/employée	2	500	Marié	LRPO	2012	2	2014	Téléphone	2014	Retraité	Non	Non
Steeven	01:57	2018	H	44	Informaticien	2	3000	Concubinage	LRPO	1999	1	2010	Hôpital	2014	Actif	Non	Non
Jean Michel	01:19	2018	H	39	Ouvrier	1	1100	Marié	LRPO	2003	1	2004	Domicile	2008	Invalidité II	Non	Non
Emilie	00:50	2018	F	59	Aide-soignante	2	NR		SDRC	2004	0	2011	Hôpital	2009	Invalidité	Non	Non
Francky	00:20	2018	H	51	Ouvrier	0	NR	Célibataire	LRPO	2003	3	NR	Téléphone	2008	NR	Non	Non
Angélique	00:39	2018	F	35	Assistante de direction	1	NR	Concubinage	SDRC	2013	1	2014	Téléphone	2017	Inactif	Non	FB
Marion	01:23	2018	F	45	Infirmière		416	NR	SDRC	2013	0	2015	Téléphone	2017	Inactif	Non	Oui
Maëline	02:56	2018	F	35	PI	2	NR	Marié	SDRC	2012	0	NR	Téléphone	NA	NR	Oui	Oui
Valérie	01:18	2018	F	50	Employé	2	600	Concubinage	LRPO	1988	5	2010	Téléphone	2016	Invalidité II	Non	Oui
Michel	01:44	2017	H	58	Gardien/ancien militaire	3	1200	Marié	LRPO	1988	1	2010	Domicile	2013	Actif	Non	Non
Marcel	01:36	2018	H	50	VRP/Ouvrier	0	1100	Marié	LRPO	2009	8	NR	Téléphone	2015	Invalidité II	Non	Oui
Yvan	01:23	2018	H	70	Ouvrier	2	1600	Marié	LRPO	2009	1	2011	Domicile	2011	Retraité	Non	Non
Charles	01:31	2018	H	50	Chauffeur	3	2000	Marié	LRPO	2010	2	NR	Domicile	2017	Invalidité I	Non	Non
Calvin	01:54	2018	H	47	Employé communale	5	2200	Marié	LRPO	1995	2	2016	Domicile	2018	Invalidité I	Non	Non
Murielle	01:54	2018	F	48	Saisonnière	0	900	Célibataire	LRPO	2009	1	2011	Téléphone	2013	Invalidité 2	Non	Non
Christophe	00:53	2018	H	70	Chauffeur	2	NR	Marié	LRPO	2014	1	2014	Téléphone	2018	Retraité	Non	Non
Antoine	00:44	2018	H	40	Aide-soignant	0	NR	Concubinage	LRPO	2005	2	2012	Téléphone	2013	Invalidité II	Non	Non
Lionel	00:39	2018	H	52	Surveillant	2	NR	Marié	LRPO	2010	1	2011	Téléphone	2011	Actif	Non	Non
Laurence	00:40	2018	F	60	Employée	1	1000	Marié	LRPO	2010	1	2011	Téléphone	2012	Invalidité II	Non	Non

3. À la recherche d'un cadre éthique, juridique et méthodologique pour les observations réalisées sur les réseaux sociaux

Notre recherche portant sur les personnes atteintes de douleurs chroniques entrerait *a priori* dans le registre de l'éthique de la recherche médicale. C'était, semble-t-il, l'avis de la plupart des membres du groupe masqué. Ainsi, « la plupart des instances éthiques nationales et internationales [qui] considèrent que les recherches en sciences humaines et sociales dès lors qu'elles portent sur des sujets et [qui] concernent des thèmes relatifs à la santé doivent être soumises aux règles de l'éthique dans la recherche médicale (Desclaux, 2008) ».

Les Recherches BioMédicales (RBM) sont de plus définies par l'article L. 1121-1 du Code de la Santé Publique comme étant « les recherches organisées et pratiquées sur l'être humain en vue du développement des connaissances biologiques et médicales (...) (Code de La Santé Publique — Article L1121-1, vol.L1121-1 2016) ». Le champ d'étude de la RBM étant extrêmement varié, il est *a priori* possible de considérer les recherches en Sciences Humaines et Sociales portant sur des domaines de santé comme relevant des RBM puisqu'elles sont organisées et pratiquées sur l'être humain et qu'elles visent à développer les connaissances médicales. L'épidémiologie est par exemple considérée comme une RBM (MSS, 2015). Cette perspective semble d'autant plus légitime qu'il n'existe aucune définition de ce que sont « des connaissances médicales » ou les « Sciences Humaines et Sociales »¹⁴¹. Or, si l'on considère que le modèle médical en vigueur est BioPsychoSocial construit, sur le plan théorique comme un « ensemble d'hypothèses explicatives de la santé considérant les facteurs biologiques, psychologiques et sociaux sur un pied d'égalité, dans un système de causalités complexes, multiples et circulaires (Berquin, 2010) », il ne paraît pas déraisonnable de penser que les facteurs sociaux participent à la construction des connaissances médicales.

Dans cette perspective nous devons nous conformer à l'éthique et au droit médical qui repose en partie sur le code de Nuremberg (Halioua, 2010). Celui-ci intègre 10 principes fondamentaux, dont le premier est celui du consentement libre et éclairé. Il paraissait ainsi évident que notre insertion sur le groupe masqué était un manquement manifeste aux principes en vigueur dans le champ des RBM. Ce faisant, notre observation était susceptible de nous exposer à une peine de 5 ans d'emprisonnement et de 300 000 € d'amendes (Code Pénal —

¹⁴¹ Ces questions semblent aujourd'hui sans réponse. Le pôle juridique de l'ANSM n'a toujours pas répondu à la demande de définition demandé il y a plus de trois mois sur les concepts de « connaissances médicales » et de « Sciences Humaines et Sociales » et ce malgré de nombreuses relances. Par ailleurs, les travaux préparatoires à la loi Jardé ne font mention d'aucune discussion, ni même d'aucune interrogation à ce sujet (Assemblée Nationale, 2012)

Article 226-19, vol.226–19 2017). Pour autant, il nous semblait peu cohérent d’être assujettis aux RBM parce qu’un certain nombre d’éléments distinguaient notre recherche des RBM.

Premièrement, contrairement aux RBM, notre recherche ne faisait courir presque aucun risque aux personnes sollicitées. En réalité, le principal risque associé était lié à notre présence même. En effet, comme nous l’avons appris par la suite, celle-ci avait été instrumentalisée par Célia qui n’était autre qu’une des modératrices du groupe refusé. Deuxièmement, les personnes mobilisées dans le cadre d’une recherche médicale sont généralement considérées, au regard de leur pathologie, comme fragiles – exception faite des études menées sur les volontaires sains –. Or, dans le cadre de notre recherche, la vulnérabilité était partagée tel que le montre la situation précédemment exposée. Troisièmement, la méthodologie employée par la RBM est avant tout prospective et expérimentale alors que notre recherche était rétrospective et non-expérimentale. Ainsi, « l’enquête de type anthropologique se veut au plus près des situations naturelles des sujets – vie quotidienne, conversations –, dans une situation d’interaction prolongée entre le chercheur en personne et les populations locales, afin de produire des connaissances *in situ*, contextualisées, transversales, visant à rendre compte du “point de vue de l’acteur”, des représentations ordinaires, des pratiques usuelles et de leurs significations autochtones (Olivier de Sardan, 1995). »

L’ensemble de ces éléments nous incitait donc à penser que notre recherche sur ce terrain s’inscrivait plus vraisemblablement dans le cadre éthique et réglementaire de la recherche en SHS que dans celui de la RBM. De plus, la situation légale avait fortement évolué depuis 2008 – date d’écriture de l’article de A. Desclaux. La parution au Journal Officiel le 10 mai 2017 de la loi Jardé a permis de préciser le champ des recherches impliquant la personne humaine soumis à l’avis des CPP et, le cas échéant de l’ANSM. Ainsi, l’article R1121-1-II du code de la santé publique stipule que « ne sont pas des recherches impliquant la personne humaine au sens du présent titre les recherches qui, bien qu’organisées et pratiquées sur des personnes saines ou malades, n’ont pas pour finalités celles mentionnées au I [l’accroissement des connaissances biologiques ou médicales] et qui visent : (...) d) À réaliser des expérimentations en sciences humaines et sociales dans le domaine de la santé (Code de La Santé Publique — Article R1121-1, vol.R1121-1 2017) ». Nous avons donc cherché à savoir si la pratique de la sociologie était elle aussi soumise à un cadre juridique et éthique particulier.

S’il existait une littérature abondante sur les enjeux éthiques et méthodologiques intrinsèques à la pratique de la sociologie (Cefaï et Amiraux, 2002 ; Chauvin, 2017) ou même sur les

conséquences de la « judiciarisation » de la société sur la pratique de la recherche sociologique (Laurens et Neyrat, 2010), les réflexions apportées ne semblaient pas s'être traduites de manière formelle. Malgré les nombreuses difficultés rencontrées par des chercheurs en sociologie et anthropologie, la sociologie française ne paraissait toujours pas disposée à adopter un code de déontologie ni à soumettre son travail à des comités d'éthique (El Miri et Philippe, 2009). L'Association Française de Sociologie (AFS) était certes engagée dans une réflexion sur le sujet depuis 2006 et présentait même un premier bilan en 2009 dans la *Feuille d'infos Rapides*, elle avait toutefois depuis longtemps supprimé toute référence à cette réflexion de son site Internet. Les assises de l'ethnologie et de l'anthropologie française avaient organisé une conférence sur les *comités et codes éthiques en anthropologie* en 2007. Le compte rendu disponible sur le site Internet mettait en exergue « l'influence négative de ces normes éthiques [celles de la médecine] sur les recherches qualitatives en anthropologie et en sociologie (...) et l'inadéquation de ces principes aux sciences sociales (Assises de l'ethnologie et de l'anthropologie, 2007) ». Ce site n'étant plus mis à jour depuis 2008, la réflexion nous semblait totalement abandonnée par la sociologie.

Ces recherches nous ont permis d'approfondir nos connaissances méthodologiques, mais aussi de prendre conscience de la fragilité de notre situation. Si nous partagions volontiers la profondeur des réflexions de nos aînés et de nos pairs, notre statut hospitalier ne nous permettait pas d'y adhérer formellement. En conséquence de quoi, nous avons choisi de conformer notre méthodologie au cadre légal en vigueur dans le monde médical et d'ainsi réaliser des observations à découvert sur les réseaux sociaux.

4. Le paradigme de la responsabilité en santé : Exemple de la douleur chronique

Résumé :

Pour la plupart des sociétés savantes, des institutions et des professionnels de l'algologie, la prise en charge de la douleur chronique doit s'inspirer du modèle bio-psycho-social pour apparaître pertinente. Il devrait découler de ce constat une nécessité de prise en compte équilibrée des dimensions biologiques, psychologiques et sociales qui la caractérisent. Paradoxalement, alors que les composantes biologiques et psychologiques monopolisent le cœur des préoccupations scientifiques et médicales, la dimension sociale ne paraît que très peu appréhendée. On retrouve, à titre d'exemple frappant, la présence d'un psychologue dans 69 % des structures douleur alors que seuls 13 % d'entre elles bénéficient de l'expertise d'un travailleur social. Comment expliquer ce déséquilibre de prise en charge qui, d'un triangle normalement équilatéral, a basculé vers l'isocélie ?

Notre réflexion s'appuiera sur une revue de la littérature, ainsi que sur l'analyse d'un corpus de données qualitatives et quantitatives de patients douloureux chroniques, données recueillies dans le cadre d'activités de recherche clinique de l'équipe PRISMATICS au sein du Centre Hospitalier Universitaire de Poitiers.

Une partie de l'explication semble pouvoir être apportée par le changement du paradigme de la responsabilité en santé qui s'est opéré ces dernières décennies. Le processus d'individualisation observé au sein de la société semble en effet avoir favorisé la substitution du paradigme de la responsabilité collective par celui de la responsabilité individuelle. Nous nous attacherons dans cet article à démontrer que, dans le domaine de l'étude et de la prise en charge de la douleur, ce glissement a pu non seulement affecter l'intérêt porté aux facteurs psychologiques et sociaux par la communauté soignante, mais qu'il participe également à une redéfinition de leurs rôles. L'entrelaçage forcé et malencontreux des facteurs psychologiques et sociaux, fruit de cet amalgame, présente le risque majeur d'impacter défavorablement la prise en charge des patients atteints de douleur chronique.

Mots clés : douleur chronique, sociologie, responsabilité individuelle, responsabilité collective, santé, biopsychosocial

Introduction

La santé est définie par l'Organisation Mondiale pour la Santé comme « un état de complet bien-être physique, mental et social et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité (World Health Organization, 1946) ». Parce que la santé, ainsi définie, est représentée comme une construction tridimensionnelle associant bien être biologique, psychologique et social, le modèle de prise en charge bio-psycho-social apparaît d'autant plus pertinent pour les patients (Berquin, 2010 ; Engel, 1977, 1980 ; Siksou, 2008). La prise en charge de la douleur chronique, en tant que problème de santé, relève de ce modèle. La Haute Autorité de Santé (HAS) reconnaît en effet que la douleur chronique est « une expérience subjective qui interfère autant avec le psychique et le social qu'avec les fonctions physiques. Il est difficile de faire la part entre les signes objectifs – biologiques – de la maladie et ceux de l'expérience subjective d'inconfort et de dysfonctionnement. La douleur chronique agit directement sur celui qui en souffre (d'emblée et/ou secondairement), mais aussi sur son entourage familial et social, y compris de travail (Haute Autorité de Santé, 2008, p. 17) ». L'affiliation au modèle bio-psycho-social semble revendiquée par un grand nombre de sociétés savantes telles que l'International Association for the Study of Pain ou la British Pain Society, d'institutions et de professionnels de santé impliqués dans l'étude et la prise en charge de la douleur chronique. Ainsi, la Société Française d'Étude et de Traitement de la Douleur (SFETD) précise par exemple, « que la mission principale des structures douleur chronique est d'appréhender la douleur chronique selon un modèle bio-psycho-social (SFETD, 2019) ». Malgré l'importance accordée à ce modèle dans les textes, sa mise en application semble en réalité beaucoup plus relative.

Abstraction faite de la dimension biologique de la douleur qui est, de loin, la plus travaillée, les dimensions sociales et psychologiques ne suscitent elles-mêmes pas un égal intérêt au sein des structures de prise en charge de la douleur chronique.

Alors que beaucoup de patients atteints de douleurs chroniques sont marqués par une forte précarité sociale et économique, seuls 13 % des 288 structures douleur disposent d'un travailleur social (assistant de service social, éducateur spécialisé, conseiller en économie sociale et familiale, etc.) – Équivalent Temps Plein (ETP) moyen de 0,16¹⁴² (HAS, 2009) –.

Il est *a priori* possible de considérer que cette sous-représentation témoigne plus largement de la difficile insertion des sciences humaines au sein de la médecine de la douleur (Le Breton,

¹⁴² Le document de la HAS comptabilise 288 structures de prise en charge de la douleur divisées en 163 consultations, 90 unités et 35 centres.

1995 ; Simonnet, Laurent et Le Breton, 2018). Nous devrions donc nous attendre à ce qu'il en soit de même pour sa dimension psychologique.

De manière contrastée, même s'il faut reconnaître que cette dernière rencontre de réelles difficultés d'intégration au sein de l'univers médical, sa situation n'est en rien comparable à celle de la dimension sociale. Pour répondre à la détresse psychologique des patients, 69 % des structures douleur disposent d'un psychologue – ETP moyen de 0,92 (HAS, 2009) –. Les psychologues sont donc cinq fois plus présents que les travailleurs sociaux au sein des structures douleur. Par ailleurs, l'organisation pluriprofessionnelle des structures douleur chronique repose, comme le rappelle la SFETD, sur un trinôme composé d'un médecin, d'un infirmier et d'un psychologue (SFETD, 2019). La dimension psychologique de la douleur semble en conséquence aujourd'hui mieux acceptée, prise en charge et étudiée que sa dimension sociale. Pourquoi ?

Si la réponse à cette question est nécessairement multifactorielle (insertion des psychologues facilitée par la présence concomitante de psychiatres au sein des structures, utilisation de questionnaires d'évaluation plus répandus en psychologie qu'en sociologie, etc.), nous souhaitons nous focaliser sur l'influence de l'inscription de la prise en charge de la douleur au sein d'un paradigme de la responsabilité en santé, en particulier.

La responsabilité, que nous définirons de manière heuristique comme « l'obligation de répondre de ses actes », peut être soit collective, soit individuelle. La responsabilité collective en santé suppose que la santé des individus repose en grande partie sur la collectivité (politiques sanitaires et sociales notamment), lorsque la responsabilité individuelle en santé suppose que la santé des individus est avant tout déterminée par les comportements individuels.

Selon Thomas Samuel Kuhn, le terme de paradigme admet deux sens différents. Dans une première acception, il représente « tout l'ensemble de croyances, de valeurs reconnues et de techniques qui sont communes aux membres d'un groupe données (Kuhn, 1962) ». Cette acception suppose donc que le paradigme de la responsabilité collective admette des représentations, des croyances et des valeurs différentes de celles du paradigme de la responsabilité individuelle.

Le deuxième sens donné par T. S. Kuhn au terme de paradigme se réfère aux « solutions d'énigmes concrètes qui, employées comme modèles ou exemples, peuvent remplacer les

règles explicites en tant que bases de solutions pour les énigmes qui subsistent dans la science normale (Kuhn, 1962) ». Cette deuxième acception induit l'idée selon laquelle à chaque paradigme est associée une solution permettant de répondre aux problèmes rencontrés par un groupe. Le paradigme de la responsabilité collective apporte donc des solutions d'énigmes différentes de celles du paradigme de la responsabilité individuelle.

Dans une première partie, nous présenterons l'ancrage historique ainsi que les présupposés philosophiques des paradigmes de la responsabilité collective et de la responsabilité individuelle. Nous verrons que les travailleurs sociaux peuvent être associés au paradigme de la responsabilité collective et les psychologues au paradigme de la responsabilité individuelle. Nous montrerons que la différence d'insertion de ces deux professions au sein des structures de soins peut être vue comme l'expression singulière de l'inscription plus globale de la santé au sein du paradigme de la responsabilité individuelle.

Dans une deuxième partie, nous pourrions constater que cette inscription peut difficilement être conciliée avec le modèle de prise en charge bio-psycho-social qui admet, implicitement, une égale considération entre les facteurs psychologiques et sociaux. Nous montrerons que la conciliation de ces deux approches contradictoires passe par une redéfinition de la dimension sociale, tant sur le plan théorique que sur celui de la prise en charge.

Dans une dernière partie, nous montrerons les limites de cette redéfinition. Nous nous appuyerons sur trois illustrations issues de la réalité clinique : la prise en charge de la dépression, celle de la kinésiophobie associée à l'activité professionnelle – une peur du mouvement considérée par certains professionnels de santé comme irrationnelle – et celle de l'absentéisme professionnel.

Méthodologie

Pour traiter cette question, nous nous appuyerons sur une revue de la littérature (médicale, historique, psychologique et sociologique) relative au sujet, ainsi que sur l'analyse d'un corpus de données qualitatives et quantitatives recueillies dans le cadre de la réalisation de notre thèse de sociologie. Celle-ci est réalisée au sein de l'équipe de recherche clinique PRISMATICS (Predictive Research In Spine/Neuromodulation Management And Thoracic Innovation/Cardiac Surgery – CHU de Poitiers) et porte sur *la trajectoire de maladie* (Strauss, 1992) des patients atteints de Lombalgies Post-Opératoires (LRPO). Les LRPO correspondent à une forme particulière de douleur chronique associant douleurs du bas du dos (lombalgies) et/ou des jambes (radiculalgies) ainsi que des douleurs du système nerveux

(douleurs neuropathiques). Il s'agit d'une affection dont la physiopathologie est complexe, comprenant diverses étiologies et caractéristiques douloureuses qui ont un impact négatif sur la capacité fonctionnelle ainsi que le bien-être psychologique et social (Rigoard, Desai et Taylor, 2015). Si la douleur chronique ne peut être réduite aux LRPO, ces dernières associent lombalgies et douleurs neuropathiques, soit les deux principaux motifs de consultation au sein des structures de prise en charge de la douleur (HAS, 2009a).

Le corpus de données qualitatives est composé des 33 entretiens semi-directifs réalisés auprès de patients atteints de LRPO. En plus de ces entretiens, nous disposons de 15 journées d'observations participantes réalisées au sein de quatre structures de prise en charge de la douleur. Ce corpus est également constitué par les observations réalisées dans le contexte de notre activité d'Attaché de Recherche Clinique Hospitalier (ARC-H)¹⁴³, qui nous a permis de suivre une centaine de patients inclus dans différents protocoles de recherche clinique. Ce corpus est enfin composé d'observations menées pendant plus de deux ans sur quatorze groupes Facebook de personnes atteintes de douleurs chroniques (Naïditch, 2019). Les données sont recueillies et analysées selon les principes de la théorisation ancrée (Glaser et Strauss, 1967) et à l'aide du logiciel SONAL.

Le corpus de données quantitatives est issu de l'étude clinique prospective PREDIBACK (Rigoard, 2016). Il s'agit d'une étude française, observationnelle, multicentrique portant sur deux cents patients atteints de LRPO. Les patients ont été recrutés et suivis pendant 12 mois au sein de cinq structures de prise en charge de la douleur au sein de la région Nouvelle-Aquitaine. L'étude a été conçue afin de caractériser cliniquement, psychologiquement et socialement les patients présentant un LRPO ; caractériser le parcours de soins de ces patients ; évaluer l'efficacité des traitements qui leur sont proposés. Le recrutement des patients a débuté en janvier 2017 et s'est terminé en mars 2018. Cette étude a été approuvée par l'ANSM (2016-A01144-47) ainsi que par le Comité de Protection des Personnes ouest III. Le traitement de ces données est uniquement descriptif (fréquences et pourcentages). Il est réalisé avec le logiciel XLSTAT.

¹⁴³ L'ARC-H, anciennement Technicien d'Étude Clinique (TEC) est en charge du recueil des données cliniques.

Du paradigme de la responsabilité collective au paradigme de la responsabilité individuelle

Le paradigme de la responsabilité collective et le travail social

« *La misère des peuples est un tort des gouvernements (Rochefoucauld, Alexandre et La, 1883)* ».

Cette phrase prononcée le 12 juin 1790 par M. de La Rochefoucauld-Liancourt lors de la première réunion du comité de la mendicité illustre les bouleversements conceptuels provoqués les idéaux de la Révolution française et la Déclaration des droits de l'homme et du citoyen. En proclamant lors de cette même assemblée que « l'on a toujours pensé à faire la charité aux pauvres, mais jamais à faire valoir les droits de l'homme pauvre sur la société, et ceux de la société sur lui (Rochefoucauld, Alexandre et La, 1883) M. de La Rochefoucauld-Liancourt affirme que l'assistance des plus démunis ne doit plus seulement relever des pratiques d'entraides familiales et communautaires, ni de la seule bienfaisance ou de la charité chrétienne, mais qu'il s'agit d'un devoir de l'État envers ses administrés. Une loi du 28 juin 1793 permet d'étendre ce devoir d'État à la santé. Ainsi, des officiers de santé sont chargés « du soin de visiter à domicile et gratuitement tous les individus secourus par la nation (Bras et Tabuteau, 2012).

Il faut toutefois attendre le lendemain de la Seconde Guerre mondiale, et de multiples controverses philosophiques et politiques (cf. *Le paradigme de la responsabilité individuelle et la psychologie*), pour que l'idée de sécurité sociale fasse l'objet d'un assentiment unanime. Ce sont finalement les ordonnances des 4 et 19 octobre 1945 qui permettent à la Sécurité sociale de s'instituer et à l'ambition de couvrir l'ensemble de la population contre les facteurs d'insécurité de s'affirmer (Drillon, 2015). « La sécurité sociale est fondée sur le principe de solidarité nationale (2015) ». Le préambule de la constitution de 1946 ancre définitivement la responsabilité de l'État en matière d'accès à la santé - la nation « garantit à tous (...) la protection de la santé (1946) ». L'ensemble de ses éléments permettent d'inscrire la santé dans le paradigme de la responsabilité collective. Ceci se traduit notamment par l'essor dans les années 1980 d'une nouvelle discipline s'intéressant aux Inégalités Sociales de Santé (ISS) : la Santé Publique (Lajarge, Debiève et Nicollet, 2013).

Pour pallier ces inégalités et leurs conséquences sur la santé, un certain nombre de dispositifs sociaux sont mis en place par les pouvoirs publics. Ceux-ci sont notamment destinés à limiter, la perte d'activité professionnelle, la perte de revenus ou encore la perte d'autonomie et par

extension la désocialisation qui lui est consubstantielle. Les professionnels chargés de permettre aux individus d'être informés et de bénéficier de ces dispositifs sont les travailleurs sociaux. Ce faisant, leur profession s'inscrit dans la droite lignée du paradigme de la responsabilité collective. Ainsi, l'International Association of Schools of Social Work (IASSW) dit du travail social que : « le principe de responsabilité sociale collective est au cœur du travail social (IASSW, 2014) ».

À présent que nous avons présenté les présupposés théoriques et applications associés au paradigme de la responsabilité collective, il convient d'en faire de même pour le paradigme de la responsabilité individuelle.

Le paradigme de la responsabilité individuelle et la psychologie

« tout se passe comme si, dans notre civilisation, chaque individu avait sa propre personnalité pour totem (Levi-Strauss, 1962) ».

Si nous avons précédemment précisé que la sécurité sociale s'était construite sur un idéal collectif porté par la Révolution française, nous avons volontairement passé sous silence un point qu'il convient maintenant de mettre en exergue. La Révolution Française a également permis au libéralisme et à l'individualisme de s'ancrer dans la constitution française (Kaboğlu, 1991). L'individualisme désigne une doctrine qui « accorde à l'individu une valeur intrinsèquement supérieure à toute autre, et ce dans tous les domaines, où toujours priment les droits et responsabilités de ce dernier (Valade, 2019) ». L'individualisation de la société française s'exprime, par exemple, lorsque la première tentative de constitution d'une prévoyance collective est mise à mal par les libéraux en 1848. « Le refus de toute obligation sociale, la crainte d'entretenir l'« oisiveté » et la sacralisation de la responsabilité individuelle en matière de prévoyance ont inspiré les législations (Bras et Tabuteau, 2012) ». L'actualité de cette citation montre que si la société a toujours été traversée par un courant social et libéral, elle semble aujourd'hui s'inscrire dans un cadre idéologique plus libéral que social, plus individualiste que collectiviste. L'instauration de la sécurité sociale en 1945 suppose certes le contraire, toutefois celle-ci n'est pas tant le reflet d'un idéal social collectiviste, qu'une façon de rendre tangible le lien de communauté nécessaire à la reconstruction (Gauchet, 2010). Les difficultés de financement de la sécurité sociale rencontrées par l'état dans le milieu des années 1970 remettent au goût du jour les thèses libérales. « Si durant la phase de construction des États-providence, le curseur s'est incontestablement déplacé de la responsabilité individuelle vers la solidarité collective, aujourd'hui, une évolution inverse se dessine (Viet, 2019) ». Cette

évolution implique deux choses. Premièrement, l'individualisation de la société s'est traduite par une sacralisation de la psyché (Garnoussi, 2011). Deuxièmement, des contraintes qui étaient considérées comme sociales sont maintenant reportées sur l'individu.

« Le raisonnement se présente ainsi : l'émancipation des mœurs puis le nouveau capitalisme globalisé sont le signe d'un déclin de l'homme public au profit de l'homme privé. La société est envahie par le Moi des individus et les liens sociaux perdent de leur force (...) En conséquence de cet affaiblissement, de ce déclin de l'idée de société, l'individu doit de plus en plus s'appuyer sur lui-même, sur ses capacités personnelles, sa subjectivité, son « intériorité » (Ehrenberg, 2013) ».

Ceci se traduit par le recul progressif, mais tangible, de la couverture publique. En conséquence, les coûts et risques de santé sont aujourd'hui davantage supportés par les patients. « L'heure est au chantage unanime à la gestion individuelle de sa santé (...) il s'agit de culpabiliser les fumeurs, les buveurs, les non-sportifs, les mangeurs malsains et autres dépressifs chroniques refusant de se soigner, qui coûtent cher à la société, et de déléguer aux individus atomisés (électeurs et/ou consommateurs) une fonction décisive de contrôle et de maximisation de soi, de sa force de travail, et de ses dépenses de santé (Labouret, 2008) ».

La sacralisation de la *psyché* et la responsabilisation individuelle ont favorisé le développement de la prise en charge psychologique (Ehrenberg, 2013). Dans ce contexte, différentes méthodes peuvent être proposées (Fischer et Tarquinio, 2014). Les plus connus sont certainement les Thérapies Cognitivo Comportementales (TCC), la psychothérapie d'inspiration psychanalytique ou encore l'hypnose et la méditation de pleine conscience. L'ensemble de ces thérapies ayant pour objectif de permettre aux individus de développer leur autonomie afin d'être pleinement responsables de leur santé.

Il apparaît ainsi que la prise en charge de la douleur s'inscrit aujourd'hui davantage dans le paradigme de la responsabilité individuelle que dans celui de la responsabilité collective. Parce que la prise en charge psychologique s'inscrit dans le paradigme de la responsabilité individuelle, elle bénéficie d'une meilleure acceptabilité sociale (Gendron, 2014) que la prise en charge sociale qui elle s'inscrit dans le paradigme de la responsabilité collective. Cette déduction semble pouvoir, en partie du moins, expliquer la plus grande présence des psychologues au sein des structures douleur.

Cette inscription paradigmatique n'est en soit pas un problème, du moins tant qu'elle permet au paradigme de la responsabilité collective de coexister et *in fine* au modèle bio-psycho-social d'être appliqué. Toutefois, comme nous allons le voir, le paradigme de la responsabilité individuelle s'est – presque – totalement substitué au paradigme de la responsabilité collective. Il apparaît en effet que souvent « deux paradigmes sont incompatibles entre eux : les regards qu'ils portent sur le monde et les hypothèses qui les fondent ne peuvent pas être conciliés (Martin, 2013) » et ces deux paradigmes ne font pas exception.

Dissonance cognitive et psychologisation de la vie sociale

Cette dernière assertion peut paraître d'autant plus surprenante que sans cette coexistence la prise en charge de la douleur ne pourrait prétendre relever du modèle bio-psycho-social, mais du seul modèle bio-psychologique. Cette situation est difficilement concevable tant ce modèle semble ancré dans les mœurs médicales au point qu'il est difficile d'imaginer par quel truchement le paradigme de la responsabilité individuelle s'est substitué au paradigme de la responsabilité collective.

Le concept de *dissonance cognitive* présenté en 1953 par Léon Festinger offre une perspective d'analyse intéressante (Festinger, 1993). Il s'agit d'un état provoqué par l'existence simultanée de deux cognitions entretenant une relation d'inconsistance, générant *ipso facto* une situation d'inconfort que les individus essaieront de réduire, par exemple par l'élaboration inconsciente d'un raisonnement cognitif fallacieux ou par la modification de leurs pratiques¹⁴⁴.

Dans notre cas, l'état de dissonance cognitive provient certainement de l'inconsistance existante entre d'un côté le modèle de prise en charge de la douleur bio-psycho-social reconnu par tous et de l'autre une vision de la prise en charge de la douleur reposant sur le paradigme de la responsabilité individuelle. La réduction de cet état de dissonance ne saurait en aucun cas se traduire par la modification des pratiques, dans la mesure où l'heure n'est pas au recrutement de travailleurs sociaux. Elle repose donc sur un processus cognitif fallacieux qui a pour origine et conséquence l'assimilation du social par le psychologique. Ce processus est permis par ce qu'A. Ehrenberg nomme le psychologisme, c'est-à-dire la confusion qui existe entre ce qui a trait à l'individu et à la société.

¹⁴⁴ Il y a souvent une inconsistance entre une attitude « *Je veux vivre en bonne santé* » et un comportement « *Je suis fumeur* ». Pour réduire cette inconsistance, les individus peuvent arrêter de fumer ou se convaincre que fumer n'est pas si mauvais que ça pour la santé « *Il faut bien mourir de quelque chose de toute façon ; ce n'est pas pire que les gaz d'échappement, etc.* ».

La généralisation des valeurs de l'autonomie individuelle à l'ensemble de la vie sociale, via l'émancipation des mœurs et l'accent placé sur l'initiative individuelle, renforce les représentations centrées sur l'individu, c'est-à-dire cette tendance à se représenter la vie en commun en termes de Moi, de Soi, le social étant donc bien souvent réduit à une relation intersubjective, dialogale Ego-Autruï. Ce sont des représentations individualistes parce qu'elles restent prisonnières de l'opposition entre l'individu et la société, et, en conséquence, confondent psychologie (ce qui se passe dans la tête des gens) et sociologie. C'est le problème du psychologisme. (Ehrenberg, 2009)

Cette confusion permet au social de conserver son nom, tout en se parant des attributs de la dimension psychologique – tant sur le plan théorique que sur celui de la prise en charge – ce qui, *de facto*, permet de supprimer l'inconsistance précédemment exposée.

Ce phénomène, aussi discret soit-il, est pourtant trahi par une syntaxe particulière. L'heure n'est pas au modèle « bio-psycho-social » où les champs de la biologie, de la psychologie et de sociologie conservent leurs spécificités tant sur le plan théorique que sur celui de la prise en charge, mais au modèle « bio-psychosocial » au sein duquel « psychosocial » désigne en réalité la seule dimension psychologique.

Cette confusion se retrouve de façon particulièrement marquée au sein de la littérature. L'immense majorité des articles traitant de la dimension « psychosociale » de la douleur – et de la santé en général – ne porte en réalité que sur sa dimension psychologique. Lorsque la dimension sociale est effectivement abordée, elle se limite trop souvent à l'absence de couverture sociale ou aux conflits avec l'employeur et porte au mieux sur le support social (Turk et al., 2016).

En conséquence, la surreprésentation des psychologues par rapport aux travailleurs sociaux peut non seulement être expliquée par l'inscription de la médecine au sein du paradigme de la responsabilité individuelle, mais aussi par le transfert des missions des travailleurs sociaux aux psychologues. Comme nous allons maintenant le décrire de manière plus extensive, la prise en charge de la dimension sociale est aujourd'hui presque exclusivement assurée par des psychologues. Pour comprendre les implications de cette prise en charge, il convient avant cela de décrire les caractéristiques sociales des patients atteints de LRPO.

Paradigme de la responsabilité individuelle et prise en charge des LRPO

Caractéristiques sociales des patients atteints de LRPO

Étant donné que le modèle biopsychosocial suppose l'assimilation du social au psychologique, il est particulièrement difficile de trouver des données sociales sur les patients atteints de LRPO, à l'instar d'autres pathologies (Lang, 2014), dans la littérature. C'est pourquoi il nous est apparu pertinent de partager une partie des données issues des travaux de recherche clinique prospectifs de l'équipe PRISMATICS¹⁴⁵.

L'étude PREDIBACK a porté sur 200 patients atteints de LRPO âgés en moyenne de 53,9 ans (ET = 13,1). Cette étude permet de prendre conscience de l'ampleur de la précarité de ces patients. 80 % d'entre eux a un niveau d'éducation inférieur ou égal au bac (159/199), soit une surreprésentation de 10 points par rapport à la structure démographique française de la population âgée de 45 à 54 ans (INSEE, 2018)¹⁴⁶. Les employés et les ouvriers représentent 82,2 % de la population (157/191) soit une surreprésentation de 32,1 points par rapport à la structure démographique des habitants de la région Nouvelle-Aquitaine âgés de 40 à 64 ans (INSEE, 2015). Conséquemment à leur faible capital socioculturel et à l'incapacité provoquée par la douleur, 71,8 % (112/156) des patients sont inactifs. Une étude menée sur 97 membres de groupes Facebook de personnes atteintes de douleurs chroniques (Syndrome Douloureux Régional Complexe et LRPO) nous a permis d'estimer le salaire médian de cette population à 975 euros par mois, soit un salaire inférieur au seuil de pauvreté (Observatoire des Inégalités, 2018).

Points clés

Les patients atteints de LRPO disposent d'un faible capital scolaire se traduisant par une grande fragilité socioprofessionnelle ainsi que par la surreprésentation de professions dites « manuelles ». Cette fragilité associée à l'incapacité fonctionnelle provoquée par la douleur est responsable d'un fort taux d'inactivité professionnelle ainsi que d'une importante précarité économique.

Il est important de bien retenir ces caractéristiques pour comprendre les implications relatives à la psychologisation du social abordée ci-après.

¹⁴⁵ Nous avons fait le choix de nous centrer sur les données socioprofessionnelles et éducationnelles, ce qui n'enlève rien à l'importance de la dimension culturelle, familiale et relationnelle qui devra être interrogée.

¹⁴⁶ Le niveau de comparaison (national/régional) dépend avant tout des données disponibles sur le site de l'INSEE

La psychologisation du social

Aujourd'hui, plusieurs composantes psychologiques associées à la douleur font l'objet d'une évaluation rigoureuse. C'est principalement le cas de la dépression qui agit sur la perception de la douleur (Castro et al., 2006) et de la kinésiphobie c'est-à-dire, une peur irrationnelle du mouvement (Waddell et al., 1993). Ces deux composantes ont montré leur prévalence chez les patients douloureux chroniques et leur importance dans la prise en charge de la douleur chronique (Rigoard et al., 2019).

L'étude PREDIBACK montre ainsi que 60 % (115/192) des patients ont un niveau de dépression considéré comme douteux (≥ 8 sur l'échelle HAD-D). Les patients sont donc logiquement orientés vers des psychologues et uniquement vers eux. La pertinence de cette unique orientation doit cependant être discutée dans la mesure où la dépression n'est pas un phénomène exclusivement psychologique, mais aussi social. Il s'avère en effet qu'un faible revenu (< 1200 euros par mois), le chômage ou l'invalidité multiplient jusqu'à 15 fois la probabilité d'avoir connu un épisode dépressif dans les 12 derniers mois (Chan Chee et al., 2005). Il s'agit d'une probabilité *a minima*, puisque le type de contrat (CDD, intérim), et les répercussions familiales associées à cette précarité (divorce, isolement, etc.) augmentent encore cette probabilité (Figure 1 : facteurs associés à l'épisode dépressif majeur des 12 derniers mois chez les 25-54 ans). Or, il est saisissant de constater que les patients atteints de LRPO présentent l'ensemble de ces caractéristiques. Dans ce contexte, il nous semble donc qu'une prise en charge de la dépression exclusivement psychologique revienne à traiter, dans une certaine mesure, les symptômes et non les causes.

Dans le même ordre d'idées, la kinésiophobie associée à l'activité professionnelle (évaluée par le Fear Avoidance Belief Questionnaire – Work) est aujourd'hui parfois considérée comme une problématique strictement psychologique. Si le patient estime, par exemple, que « son travail est trop difficile », qu'il « pourrait nuire à son dos » ou qu'il ne pourra « jamais reprendre son travail »¹⁴⁷, il est considéré comme kinésiophobe, c'est-à-dire comme atteint de problèmes psychologiques se manifestant par le développement de craintes irrationnelles l'empêchant de se réinsérer professionnellement. Il est donc logiquement orienté vers un psychologue. La pertinence de cette approche est toutefois fortement limitée lorsque les conditions de travail ne

¹⁴⁷ Il s'agit de 3 des 8 items du questionnaire Fear-Avoidance Beliefs Questionnaire (FABQ).

permettent effectivement pas au patient de reprendre son activité professionnelle. N'oublions en effet pas que la grande majorité des patients atteints de LRPO est issue des PCS employés et ouvriers et que celles-ci sont souvent associées à un travail physiquement pénible et difficilement aménageable.

C'est par exemple le cas de Fabrice, ouvrier dans le BTP, que nous avons rencontré en 2018. Opéré à 4 reprises du dos (1985, 1989, 2005 et 2016), nous trouvons face à nous un patient en grande souffrance. Il travaille depuis 40 ans dans une pelleuse non aménagée et lorsque son travail l'impose, comme manutentionnaire. Depuis son opération de 2005 il est incapable d'accomplir les missions qui lui sont assignées, il subit donc de nombreuses remontrances de ses chefs et de ses collègues. Dix années et une chirurgie plus tard, il est licencié pour inaptitude. Son score de kinésiophobie associé au travail est de 42/42 (un score > 29 est considéré comme anormal). La structure de prise en charge de la douleur lui propose donc un soutien psychologique dont l'objectif est, entre autres, de lui permettre de dépasser des peurs considérées comme irrationnelles. Le sont-elles réellement ? Ne devrait-il pas plutôt être orienté vers un travailleur social pour envisager, a minima, une adaptation de poste, voire une reconversion professionnelle ? Aujourd'hui, Fabrice arrive en fin de droit et appréhende avec beaucoup d'angoisse un avenir professionnel et financier dans lequel il ne peut, par la force des choses, pas se projeter.

Enfin, la psychologisation du social atteint son paroxysme lorsque l'on constate que dans la littérature médicale la reprise de l'activité professionnelle des patients n'est pas du ressort des travailleurs sociaux, mais des psychologues. L'impact des travailleurs sociaux sur la reprise de l'activité professionnelle des patients atteints de douleurs chroniques est extrêmement peu étudié, contrairement à celles des psychologues comportementalistes. Naturellement les TCC s'avèrent peu, voire pas du tout, efficaces, sur cette problématique (Pike, Hearn et Williams, 2016).

Les effets de la psychologisation sont conséquents. Ainsi, Vincent de Gaulejac montre que la psychologisation de la société « renvoie la responsabilité à l'individu, le message est : le problème vient de vous ». Tout comme l'ont montré Clémence Bernardet et Alain Thalineau l'individu est « considéré comme la source première des difficultés qu'il rencontre ; lui qui est apprécié selon ses capacités et non selon son champ des possibles associé à sa position dans l'espace social (Bernardet et Thalineau, 2018) ». Or, parce que la société – dont les proches et les médecins font partie – considèrent les patients comme responsables, ces derniers en viennent à se considérer comme tel. Les patients feront alors leur possible pour développer leurs

capacités individuelles afin de se libérer de la douleur. Il s'agit toutefois d'une entreprise vaine, car le champ des possibles des patients atteints de LRPO est fortement limité. Comment espérer reprendre une activité professionnelle sans aménagement de poste ? Comment changer de profession lorsque l'on ne dispose d'aucun diplôme ? Plus prosaïquement, comment (sur)vivre avec 975 euros par mois ?

Les exemples sont légion et nous ne prétendons ni en dresser un panorama exhaustif ni en déchiffrer la complexité. Ces quelques illustrations permettent cependant de prendre conscience des effets de la psychologisation du social sur la « santé sociale » des patients atteints de douleurs chroniques et par extension sur leur ressenti douloureux. La psychologisation de la vie sociale n'est pas limitée à notre sujet et touche plus largement l'ensemble de la société avec les mêmes conséquences. Pour reprendre les mots de la psychanalyste Claude Halmos, « être écouté c'est important, mais les cellules psychologiques, dans le cas de fermetures d'usine par exemple, cela ne résout pas les problèmes sociaux et cela peut même éventuellement les aggraver en servant de cache-misère. Les problèmes sociaux ne sont pas que dans la tête (Gacon, Baudoin et Quantin, 2019) ».

Discussion – pour un paradigme de la responsabilité-participation

S'il est toujours possible de regretter et de dénoncer l'individualisation croissante de la société, force est de constater que ce n'est pas là que réside le cœur du problème. Celui-ci repose avant tout sur l'incapacité de la société à faire dialoguer des paradigmes différents et donc complémentaires. Il est donc nécessaire de trouver un paradigme de la responsabilité permettant à la prise en charge sociale de trouver sa place au sein du paradigme de la responsabilité individuelle, sans pour autant être totalement dénaturé. Alain Ehrenberg propose une alternative qui, selon nous, permet de répondre à cette nécessité.

Il distingue deux types de politique de responsabilisation s'inscrivant au sein du paradigme de la responsabilité individuelle : « la *responsabilité-abandon*, c'est-à-dire une politique qui rend responsable *sans* rendre capable, et une *responsabilité-participation*, une politique qui rend capable d'être responsable (Ehrenberg, 2013, p. 140) ». La politique de *responsabilité-participation* se situe dans la droite lignée du concept de *capabilité* développé par Martha Nussbaum. Ce concept ne se réfère pas « simplement [à] des capacités dont une personne est dotée, mais [à] des libertés ou des possibilités créées par une combinaison de capacités personnelles et d'un environnement politique, social et économique (Nussbaum, 2012, p. 39) ». La prise en compte des *capabilités* est particulièrement intéressante dans la mesure où, comme nous l'avons montré tout au long de cet écrit, la prise en charge de la douleur repose sur une

politique de type responsabilité-abandon : tout est fait pour responsabiliser le patient, mais rien ne lui permet d'en être objectivement capable. Il serait donc pertinent de penser à l'élaboration d'une politique de type *responsabilité-participation* au sein de laquelle les travailleurs sociaux permettraient aux individus d'être capables d'être responsables et, par extension, de potentialiser l'effet de la prise en charge psychologique des patients.

« Le principe d'une politique des capacités consiste à organiser une responsabilité collective en vue d'augmenter les capacités individuelles, c'est-à-dire la liberté d'agir, et donc de faciliter la possibilité d'assumer la responsabilité individuelle (..) il donne une large place à la responsabilité individuelle, mais il implique la responsabilité collective en faisant évoluer l'idée de protection par celle de capacité (Ehrenberg, 2013, p. 143 -144) ».

Conclusion

Si l'affiliation au modèle bio-psycho-social est revendiquée par un grand nombre de sociétés savantes, d'institutions et de professionnels de santé impliqués dans l'étude et la prise en charge de la douleur, son application est en réalité beaucoup plus relative dans la brutale réalité du terrain. Il existe en effet une forte asymétrie dans la prise en compte des dimensions sociales et psychologiques. La dimension psychologique semble en effet mieux prise en compte.

Pour expliquer cette différence, nous avons montré dans la première partie que les paradigmes de la responsabilité collective et individuelle supposent des visions du monde différentes conditionnant la réponse aux problèmes qu'ils rencontrent. Ainsi le paradigme de la responsabilité collective se repose préférentiellement sur les travailleurs sociaux, lorsque le paradigme de la responsabilité individuelle privilégie l'intervention de psychologues. La meilleure représentation des psychologues au sein des structures douleur, associée à un processus d'individualisation et de libéralisation de la société semble témoigner de l'ancrage de la prise en charge de la douleur au sein du paradigme de la responsabilité individuelle.

Dans une deuxième partie, nous avons insisté sur le fait que ces deux paradigmes ne pouvaient pas coexister, au point que le paradigme de la responsabilité individuelle s'est presque totalement substitué au paradigme de la responsabilité collective. Cette substitution suppose l'abandon du modèle bio-psycho-social au profit d'un modèle bio-psychologique. Cette substitution semble pourtant difficilement concevable tant le modèle bio-psycho-social est inscrit au cœur de la prise en charge de la douleur et plus généralement dans les mœurs médicales. C'est pourquoi le concept de dissonance cognitive offre une perspective d'analyse intéressante. Il permet en effet de penser que l'inconsistance existant entre d'un côté le modèle bio-psycho-social et de l'autre le paradigme de la responsabilité individuelle, peut être dépassée par une assimilation de la dimension sociale par la dimension psychologique. Cette assimilation, portant le nom de psychologisme, s'est traduite par une modification syntaxique : l'heure n'est plus au modèle « bio-psycho-social », mais au modèle « biopsychosocial » au sein duquel « psychosocial » ne désigne – presque – plus que la seule dimension psychologique. Les problèmes relevant traditionnellement de la prise en charge collective de la santé et les réponses qui y sont apportées ne sont plus du domaine des travailleurs sociaux, mais des psychologues. La surreprésentation des psychologues par rapport aux travailleurs sociaux peut donc également être expliquée par le transfert – illégitime – des compétences des premiers aux deuxièmes.

Dans une dernière partie, après avoir décrit les caractéristiques socioprofessionnelles des patients atteints de Lombo Radiculalgies Post-Opératoires et illustré leur extrême précarité, nous avons montré les limites inhérentes au modèle « biopsychosocial » – donc biopsychologique – sur la prise en charge de la dépression, de la kinésiophobie et de la reprise de l'activité professionnelle. Pour reprendre les mots de Claude Halmos la seule prise en charge psychologique ne fait qu'aggraver les problèmes sociaux en servant de « cache-misère ».

Il apparaît donc aujourd'hui nécessaire d'identifier un paradigme de la responsabilité permettant à la prise en charge sociale de trouver sa place au sein du paradigme de la responsabilité individuelle. Pourquoi pas celui de la responsabilité-participation proposé par Alain Ehrenberg ?

Bibliographie

BERNARDET C., THALINEAU A., 2018, « La participation citoyenne », *Savoir/Agir*, N° 43, 1, p. 41-50.

BERQUIN A., 2010, « Le modèle biopsychosocial : beaucoup plus qu'un supplément d'empathie », *Revue Médicale Suisse*, p. 4.

BRAS P.-L., TABUTEAU D., 2012, « La notion d'assurance-maladie », *Que sais-je ?*, p. 5-26.

CASTRO M.M.C., QUARANTINI L., BATISTA-NEVES S., KRAYCHETE D.C., DALTRO C., MIRANDA-SCIPPA A., 2006, « [Validity of the hospital anxiety and depression scale in patients with chronic pain.] », *Revista Brasileira De Anestesiologia*, 56, 5, p. 470-477.

CHAN CHEE C., BECK F., SPINHO D., GUILBERT P., 2005, « La dépression en France, Enquête Anadep », Paris, INPES.

DRILLON G., 2015, « À propos de la Sécurité sociale française. La Sécu est-elle toujours un [bien commun] ? », *Éthique publique. Revue internationale d'éthique sociétale et gouvernementale*, vol. 17, n° 2.

EHRENBERG A., 2009, « L'autonomie n'est pas un problème d'environnement, ou pourquoi il ne faut pas confondre interlocution et institution ».

EHRENBERG A., 2013, De l'homme coupable à l'homme capable, Presses Universitaires de France.

ENGEL G.L., 1977, « The need for a new medical model: a challenge for biomedicine », Science (New York, N.Y.), 196, 4286, p. 129-136.

ENGEL G.L., 1980, « The clinical application of the biopsychosocial model », The American Journal of Psychiatry, 137, 5, p. 535-544.

FESTINGER L., 1993, L'Échec d'une prophétie, PUF, 272 p.

FISCHER G.-N., TARQUINIO C., 2014, « Les prises en charge psychologiques, in Les concepts fondamentaux de la psychologie de la santé », Psycho Sup, p. 215-242.

GACON J., BAUDOIN P., QUANTIN L., 2019, « Les "cellules psychologiques" peuvent-elles régler les problèmes sociaux ? », Dimanche, et après ?, 30 juin 2019.

GARNOUSSI N., 2011, « Le Mindfulness ou la méditation pour la guérison et la croissance personnelle : des bricolages psychospirituels dans la médecine mentale », Sociologie, Vol. 2, 3, p. 259-275.

GAUCHET M., 2010, L'avènement de la démocratie, III : À l'épreuve des totalitarismes : (1914-1974), Broché, Paris, Gallimard, 672 p.

GENDRON C., 2014, « Penser l'acceptabilité sociale : au-delà de l'intérêt, les valeurs », Communiquer. Revue de communication sociale et publique, 11, p. 117-129.

GLASER B.G., STRAUSS A.A., 1967, La découverte de la théorie ancrée, éd. 2010, Armand Colin, Paris (Individu et société), 409 p.

HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ, 2008, « Douleur chronique : reconnaître le syndrome douloureux chronique, l'évaluer et orienter le patient. Consensus formalisé. », Argumentaire.

HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ, 2009, « Douleur chronique : les aspects organisationnels. Le point de vue des structures spécialisées », Paris.

IASSW, 2014, « Global Definition of Social Work — IASSW-AIETS.org », International Association of Schools of Social Work (IASSW).

INSEE, 2015, « POP6 V2 - Population de 15 ans ou plus par sexe, âge et catégorie socioprofessionnelle en 2015 – Région de la Nouvelle-Aquitaine (75) –Évolution et structure de la population en 2015 | Insee ».

INSEE, 2018, « Diplôme le plus élevé selon l'âge et le sexe en 2018 | Insee ».

KABOGLU I. Ö, 1991, « L'individualisme dans la Déclaration des droits de 1789 et la «conception individualiste» dans la Turquie contemporaine », CEMOTI, Cahiers d'Études sur la Méditerranée Orientale et le monde Turco-Iranien, 12, 1, p. 99-115.

KUHN T., 1962, La structure des révolutions scientifiques (éd. 2018), Paris, Flammarion (Champs sciences).

LABOURET O., 2008, « Dérive individualiste et «psychologique» », Actualité de la psychiatrie, p. 11-36.

LAJARGE É., DEBIEVE H., NICOLLET Z., 2013, « Santé publique en 12 notions », Aide-Mémoire, p. 9-12.

LANG T., 2014, « Inégalités sociales de santé », Les Tribunes de la santé, n° 43, 2, p. 31-38.

LE BRETON D., 1995, Anthropologie de la douleur, Éd. rev. et comp, Paris, Éditions Métailié (Collection Traversées), 236 p.

LEVI-STRAUSS C., 1962, *La pensée sauvage*, Revised (1990), Paris, Pocket (Evolution), 347 p.

MARTIN O., 2013, « Paradigme », *Sociologie*.

NAÏDITCH N., 2019, « Réflexions éthiques et méthodologiques d'un sociologue hospitalier sur la mobilisation de la méthode de l'observation incognito sur les réseaux sociaux », *Revue de bioéthique de Nouvelle Aquitaine*, 2.

NUSSBAUM M., 2012, *Capabilités. Comment créer les conditions d'un monde plus juste ?*, Flammarion, Paris (Climats), 300 p.

OBSERVATOIRE DES INÉGALITÉS, 2018, « Les seuils de pauvreté en France », *Observatoire des inégalités*.

PIKE A., HEARN L., WILLIAMS A.C. DE C., 2016, « Effectiveness of psychological interventions for chronic pain on health care use and work absence: systematic review and meta-analysis », *Pain*, 157, 4, p. 777-785.

RIGOARD P., DESAI M.J., TAYLOR R.S., 2015, « Failed back surgery syndrome: What's in a name? A proposal to replace "FBSS" by "POPS"... », *Neurochirurgie*, 61, p. S16-S21.

RIGOARD P., 2016, « Study on Failed Back Surgery Syndrome Pathway Optimization: A Focus on Patient Identification, Chronicization Factors and Outcome Predictors - Full Text View - ClinicalTrials.gov », <https://www.clinicaltrials.gov/ct2/show/study/NCT02701111>

RIGOARD P., GATZINSKY K., DENEUVILLE J.-P., DUYVENDAK W., NAIDITCH N., VAN BUYTEN J.-P., ELDABE S., 2019, « Optimizing the Management and Outcomes of Failed Back Surgery Syndrome: A Consensus Statement on Definition and Outlines for Patient Assessment », *Pain Research and Management*.

ROCHEFOUCAULD L., ALEXANDRE F., LA D.D., 1883, « Premier rapport du comité de mendicité sur les principes généraux qui ont dirigé son travail, par M. de Liancourt, lors de la séance du 12 juin 1790 », *Archives Parlementaires de la Révolution Française*, 16, 1, p. 182-184.

SFETD, 2019, « Structures spécialisées - pro », SFETD - Site web de la Société Française d'Étude et du Traitement de la Douleur.

SIKSOU M., 2008, « Georges Libman Engel (1913-1999) », Le Journal des psychologues, n° 260, 7, p. 52-55.

SIMONNET G., LAURENT B., LE BRETON D., 2018, L'Homme douloureux, Odile Jacob, Paris (Sciences), 298 p.

STRAUSS A.A., 1992, La Trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme, L'Harmattan, Paris.

TURK D.C., FILLINGIM R.B., OHRBACH R., PATEL K.V., 2016, « Assessment of Psychosocial and Functional Impact of Chronic Pain », The Journal of Pain: Official Journal of the American Pain Society, 17, 9 Suppl, p. T21-49.

VALADE B., 2019, « Individualisme », Encyclopédie Universalis.

VIET V., 2019, « Protection sociale », Encyclopédie Universalis.

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, p. 157-168.

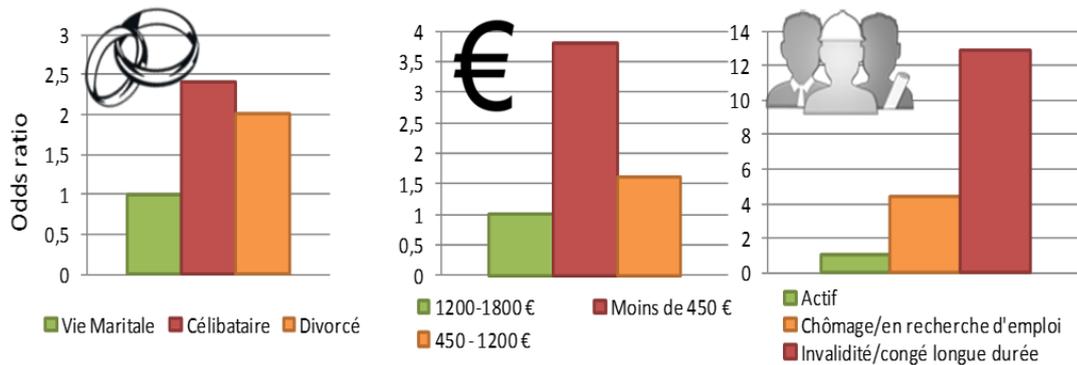
WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1946, « Préambule à la Constitution de l'Organisation mondiale de la Santé, tel qu'adopté par la Conférence Internationale sur la Santé », USA.

1946, « Préambule de la Constitution », | Légifrance, le service public de la diffusion du droit.

2015, « Code de la sécurité sociale », Code de la sécurité sociale, L111-1.

Illustration

Figure 1 : facteurs associés à l'épisode dépressif majeur des 12 derniers mois chez les 25-54 ans



Source: Chan Chee & al., 2005

Lecture : chez les personnes en invalidité/congé longue durée, l'odds ratio associé au risque de survenue d'un Épisode Dépressif Majeur (EDM) par rapport aux personnes actives est de 12,9. Toutes choses égales par ailleurs, le risque de survenue d'un EDM chez les personnes en invalidité/congé longue durée est 12,9 fois plus important que chez les personnes actives.

5. Court-métrage d'une implantation d'électrode de Stimulation Médullaire Épidurale percutanée sous hypnosédation

Nous avons souhaité valoriser les observations réalisées au bloc opératoire en procédant à la réalisation d'un court-métrage. Comme son nom l'indique, « la sociologie filmique repose sur une double approche. Elle est d'une part une écriture avec des outils et un support de diffusion spécifiques et, d'autre part, un outil d'investigation avec ces mêmes outils : la caméra et l'enregistrement de sons (Sebag, 2012, paragr. 2) ». Bien que peu utilisé en sociologie, l'anthropologie et l'ethnographie se sont depuis longtemps saisi de cet outil (Heusch, 2006 ; Maillot, 2012 ; Mottier, 2012 ; Piault, 1967 ; Sebag, 2012). Ainsi, nous pensons que la sociologie filmique rend compte, mieux que n'importe quelle description écrite, des ambiances, des techniques, des postures corporelles et des interactions au sein d'un bloc opératoire.

La réalisation de ce court métrage s'est faite à l'issue des 12 journées d'observations réalisées au bloc opératoire. En effet, « la signification d'une douleur ou d'une émotion surprise à la dérobée ne sera jamais révélée par les seules vertus mécaniques de la caméra. Il nous semble prudent tout en admettant quelques cas privilégiés de considérer que l'on ne peut filmer utilement que ce que l'on connaît et a observé maintes fois, ce dont nous pouvons pénétrer la signification (Piault, 1967, p. 235) ».

Dans ce court métrage, nous avons souhaité présenter les principes de l'hypnosédation, c'est-à-dire de la synergie de l'hypnose et de l'anesthésie, ainsi que le déroulement de l'implantation d'une électrode percutanée de Stimulation Médullaire Épidurale. Pour cela nous avons interrogé les Dr. C. Wood et G. Martiné, algologues et hypnothérapeutes, filmé l'une des interventions du Pr. Rigoard et procédé à un court entretien de la patiente implantée – avec son accord signé.

Neurostimulation et hypnose per opératoire : une nouvelle forme de coopération entre patients et soignants



**Chantal Wood et Gaelle Martiné, Hypnothérapeutes, CHU de Limoges
&
Philippe Rigoard, Neurochirurgien, CHU de Poitiers**

© PRISMATICS lab.

Vidéo disponible au lien : https://drive.google.com/file/d/19Oqgi4ZIfnTYpcC1ANIFH-qo_y9HKDPo/view?usp=sharing

Nicolas NAÏDITCH

Les mondes sociaux des dos KC branchés :

Analyse qualitative et quantitative de la trajectoire de maladie et des caractéristiques sociales des patients atteints de Lombo Radiculalgies Post-Opératoires implantés de dispositifs de neurostimulation

Résumé :

Alors que les lombalgies chroniques touchent des millions de personnes, au point d'être considérées comme « le mal du siècle », il n'existe aucune association d'envergure ni aucun groupe de patients atteints de cette symptomatologie douloureuse, contrairement à la quasi-totalité des autres pathologies chroniques. Il existe en revanche une multitude de petits groupes au sein desquels la lombalgie chronique est en filigrane.

Afin d'expliquer ce phénomène, nous avons mené un travail mêlant analyses qualitatives et quantitatives de la trajectoire de maladie et des caractéristiques sociales des patients atteints de Lombo Radiculalgies Post-Opératoires (LRPO) implantés de dispositifs de neurostimulation.

Nous avons montré que la lombalgie chronique est une entité trop vaste, induisant des expériences trop hétérogènes pour permettre aux personnes qui l'éprouvent de se sentir appartenir à un monde social unique. Pour se regrouper, les individus ont besoin de partager des expériences communes identifiables et suffisamment singulières pour rendre compte de toute la subtilité de la douleur qui les accable.

Mots clés : Lombo Radiculalgies Post-Opératoires, Neurostimulation, Trajectoire de maladie, Déterminants Sociaux de la Santé

Abstract:

While chronic low back pain affects millions of people, there is no major association or group gathering patients with this painful symptomatology, unlike most of other chronic conditions. However, there is plenty of small groups in which chronic low back pain is a common feature.

Thus, in order to explain this phenomenon, we carried out a project mixing qualitative and quantitative analysis of the illness trajectory and social characteristics in patients with Failed Back Surgery Syndrome (FBSS) implanted with neurostimulation devices.

Results led to the following suggestion: chronic low back pain is a condition too vast, and hence, induces too many heterogeneous experiences to let people experiencing it, feel a sense of belonging to a unique social world. To come together, individuals need to share a recognizable and sufficiently singular common experiences to account for all the subtlety of the pain that overwhelms them.

Keywords: Failed Back Surgery Syndrome, Neurostimulation, Illness trajectory, Social Determinants of Health