

É

Réadaptation au travail

Études et recherches

RAPPORT R-544



TMS

L'influence des représentations de la maladie, de la douleur et de la guérison sur le processus de réadaptation au travail

*Raymond Baril
Marie-José Durand
Marie-France Coutu
Daniel Côté
Geneviève Cadieux
Annick Rouleau
Suzy Ngomo*



Solidement implanté au Québec depuis 1980, l'Institut de recherche Robert-Sauvé en santé et en sécurité du travail (IRSST) est un organisme de recherche scientifique reconnu internationalement pour la qualité de ses travaux.

NOS RECHERCHES

Mission *travaillent pour vous !*

Contribuer, par la recherche, à la prévention des accidents du travail et des maladies professionnelles ainsi qu'à la réadaptation des travailleurs qui en sont victimes.

Offrir les services de laboratoires et l'expertise nécessaires à l'action du réseau public de prévention en santé et en sécurité du travail.

Assurer la diffusion des connaissances, jouer un rôle de référence scientifique et d'expert.

Doté d'un conseil d'administration paritaire où siègent en nombre égal des représentants des employeurs et des travailleurs, l'IRSST est financé par la Commission de la santé et de la sécurité du travail.

Pour en savoir plus

Visitez notre site Web ! Vous y trouverez une information complète et à jour.

De plus, toutes les publications éditées par l'IRSST peuvent être téléchargées gratuitement. www.irsst.qc.ca

Pour connaître l'actualité de la recherche menée ou financée par l'IRSST, abonnez-vous gratuitement au magazine Prévention au travail, publié conjointement par l'Institut et la CSST.
Abonnement : 1-877-221-7046

Dépôt légal

Bibliothèque et Archives nationales
2008

ISBN : 978-2-89631-225-2 (version imprimée)

ISBN : 978-2-89631-226-9 (PDF)

ISSN : 0820-8395

IRSST - Direction des communications
505, boul. De Maisonneuve Ouest
Montréal (Québec)
H3A 3C2
Téléphone : 514 288-1551
Télécopieur : 514 288-7636
publications@irsst.qc.ca
www.irsst.qc.ca
Institut de recherche Robert-Sauvé
en santé et en sécurité du travail,
février 2008



Réadaptation au travail

Études et recherches

■ RAPPORT R-544

TMS L'influence des représentations de la maladie, de la douleur et de la guérison sur le processus de réadaptation au travail

Avis de non-responsabilité

L'IRSST ne donne aucune garantie relative à l'exactitude, la fiabilité ou le caractère exhaustif de l'information contenue dans ce document. En aucun cas l'IRSST ne saurait être tenu responsable pour tout dommage corporel, moral ou matériel résultant de l'utilisation de cette information.

Notez que les contenus des documents sont protégés par les législations canadiennes applicables en matière de propriété intellectuelle.

Raymond Baril, IRSST

*Marie-José Durand et Marie-France Coutu,
Université de Sherbrooke, CAPRIT*

*Daniel Côté, Geneviève Cadieux, Annick Rouleau
et Suzy Ngomo, CAPRIT*



Cette publication est disponible
en version PDF
sur le site Web de l'IRSST.

CONFORMÉMENT AUX POLITIQUES DE L'IRSS

Les résultats des travaux de recherche publiés dans ce document
ont fait l'objet d'une évaluation par des pairs.

SOMMAIRE

Problématique de santé et sécurité du travail et objectifs spécifiques : Les troubles musculo-squelettiques (TMS) affectent une grande proportion des travailleurs du Québec et engendrent des coûts humains, sociaux et financiers très importants. Ces troubles laissent des séquelles persistantes chez une proportion non négligeable de travailleurs. Afin d'effectuer un retour au travail sain et sécuritaire, ceux-ci doivent souvent avoir recours à un processus de réadaptation. Le processus de réactivation et de retour au travail n'est pas nécessairement linéaire. Les travailleurs passent plutôt par des phases caractérisées par une évolution physique, psychologique et sociale tantôt positive ou négative et qui influenceront l'atteinte de l'objectif du retour au travail. Les principales composantes psychosociales de ces phases semblent être les représentations de la santé, de la maladie et de la douleur. Par conséquent, l'**objectif général** de la présente étude est de documenter ces représentations et les stratégies mises en place en vue de la guérison et d'un retour au travail.

Les **objectifs spécifiques** sont : 1) Explorer les différents cadres conceptuels existants au sujet de la représentation de la maladie et de la douleur; 2) Recenser les outils de mesures des représentations; 3) Décrire les représentations de la santé, de la maladie, de la douleur et des stratégies en vue de la guérison ainsi que leur évolution, lors de la réadaptation au travail auprès de gens ayant un premier épisode d'absence prolongée du travail à cause d'un TMS. **Méthode.** Pour le 1^{er} objectif, une recension critique des écrits des années '60 à aujourd'hui a été effectuée au sein des principales bases bibliographiques en santé, santé sécurité et en psychologie. Pour le 2^e objectif, les méthodes et les outils de mesure ont également été recensés à partir des banques de données. Pour le 3^e objectif, un devis d'étude de cas multiple a été retenu. Le cas est défini comme étant un travailleur en absence prolongée du travail reliée à un TMS et qui est admis à un programme interdisciplinaire de réadaptation au travail. L'observation du cas est longitudinale et faite à partir d'une série d'entrevues.

Résultats obtenus : La revue critique des modèles portant sur les représentations fait ressortir l'importance d'adopter une approche multidimensionnelle pour bien comprendre les représentations que se font les travailleurs. Elle doit, au niveau de l'expérience personnelle, inclure les représentations cognitives et émotives de l'individu de même que les interactions entre celui-ci et son environnement. La recension des outils mesurant les représentations montre qu'ils sont peu nombreux et qu'ils ne sont pas adaptés ou validés à un contexte de réadaptation. Les résultats de l'analyse de contenu des entrevues avec les travailleurs permettent d'observer que pour les représentations de la santé et de la maladie 1) il y a une convergence et une stabilité de celles-ci ; 2) elles se situent dans des polarités de type action/inaction et fonctionnel/dysfonctionnel; 3) la plupart des travailleurs ne se disent pas « malade » et ils définissent les éléments de la maladie souvent avec les mêmes termes que ceux utilisés pour définir leur état actuel. En ce qui concerne les représentations de la douleur et les stratégies d'adaptation, les travailleurs qui sont de retour au travail à la fin de la réadaptation : 1) mentionnent des buts, clairs et précis, orientés vers le retour au travail; 2) rapportent des stratégies actives de gestion de la douleur et elles sont jugées efficaces 3) les stratégies utilisées se modifient et s'affinent graduellement et 4) une réduction du signal de la douleur est observée en cours de réadaptation. Pour les travailleurs qui ne sont pas de retour au travail : 1) la perception de contrôle de la douleur est faible; 2) les buts restent généraux et peu précisés, comme le besoin d'être cru ou d'endurer la douleur.

Retombées : Cette étude permet de situer l'importance de la contribution des représentations dans la modulation des trajectoires des travailleurs avec TMS. Ainsi, il apparaît essentiel que les intervenants du domaine intègrent de façon systématique l'évaluation de celles-ci afin de moduler l'intervention de façon plus individualisée et ainsi améliorer la qualité des soins. Un arrimage plus précis du clinicien sur les représentations du travailleur apparaît un gage de progression vers le retour à l'activité.

REMERCIEMENTS

Ce projet de recherche a été rendu possible grâce à la participation des travailleurs qui ont présenté une absence prolongée au travail. Leur engagement dans le projet a été démontré plus d'une fois par leur disponibilité pour les entrevues. Ils ont généreusement partagé leur point de vue et ainsi permis de voir leur processus de réadaptation sous un nouvel angle.

Nous tenons également à remercier chaleureusement les membres de l'équipe interdisciplinaire en réadaptation au travail du programme Prévicap. Un merci particulier à Nicole Charpentier, coordonnatrice de l'équipe clinique, qui a toujours conservé son enthousiasme et sa disponibilité pour la réalisation des projets de recherche auprès des travailleurs.

Des remerciements doivent aussi être adressés à Monsieur Jacques Blain de l'IRSST qui a grandement contribué à la recherche bibliographique dans les bases de données. Nous lui en sommes très reconnaissants.

Cette recherche n'aurait pu voir le jour sans la contribution financière de l'IRSST. Nous aimerions souligner son ouverture face à cette recherche qui innovait par ses préoccupations à la fois par sa vision transdisciplinaire de la problématique, par sa méthode et son champ d'intérêt nouveau relatif à la réadaptation au travail.

TABLE DES MATIÈRES

SOMMAIRE.....	i
REMERCIEMENTS.....	ii
TABLE DES MATIÈRES.....	iii
LISTE DES FIGURES.....	iv
LISTE DES TABLEAUX.....	iv
1. Contexte de l'étude.....	1
1.1 Importance du sujet.....	1
1.2 Origine de la recherche.....	1
1.3 État des connaissances scientifiques sur le sujet.....	2
1.4 Le processus thérapeutique sous l'angle des différentes approches disciplinaires.....	3
2. Objectifs et questions de recherche.....	7
2.1 Objectif 1 - Explorer les différents cadres conceptuels existants au sujet de la représentation de la maladie et de la douleur, selon trois domaines scientifiques disciplinaires (anthropologie de la maladie, psychologie et sociologie de la santé) et un champ thématique soit la littérature sur les TMS.....	7
2.1.1 Méthode.....	7
2.1.2 Résultats.....	8
2.1.3 Discussion.....	20
2.2 Objectif 2 – Collecter et documenter les outils de mesure des différentes composantes de la représentation de la maladie et de la douleur.....	21
2.2.1 Méthode.....	21
2.2.2 Résultats.....	23
2.2.3 Discussion.....	26
2.3 Objectif 3 - Décrire les représentations de la santé, de la maladie, de la douleur et des stratégies en vue de la guérison ainsi que leur évolution dans le processus de réadaptation au travail auprès de travailleurs ayant un premier épisode d'absence prolongée du travail à cause d'un TMS.....	26
2.3.1 Méthode.....	26
2.3.2 Résultats.....	29
2.3.3 Discussion.....	61
3. Discussion générale.....	63
3.1 Forces et limites de l'étude.....	67
4. Recommandations.....	69
5. Conférences et articles issus de la présente subvention.....	71
6. Références.....	73

7. Annexes.....	85
Annexe 1 : Tableau des modèles et approche théorique.....	87
Annexe 2 : Outils de mesure.....	91
Annexe 3: Guide d'entrevue auprès des participants.....	99
Annexe 4 : Formulaire de consentement	101
Annexe 5 : Figures des représentations de l'état actuel.....	104

LISTE DES FIGURES

Figure 1 : Modèles et approches théoriques	8
Figure 2 : La stratégie de recherche des articles.....	22
Figure 3 : Représentation de la santé	30
Figure 4 : Représentation de la maladie.....	33
Figure 5 : Représentation de l'état actuel	37
Figure 6 : Les ruptures	43
Figure 7 : Caractéristiques des problèmes	53
Figure 8 : Caractéristiques des buts	57
Figure 9 : Caractéristiques des stratégies.....	58

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1 : Stades et caractéristiques du modèle transthéorique.....	10
Tableau 2 : Méthode qualitative et quantitative des outils de mesure	23
Tableau 3 : Nombre d'entrevues par moments prévus	29

1. CONTEXTE DE L'ÉTUDE

1.1 Importance du sujet

Les troubles musculo-squelettiques (TMS) affectent une grande proportion de travailleurs québécois. En 2001, ils ont représenté 38% des lésions professionnelles indemnisées et ont engendré des coûts humains, sociaux et financiers considérables [(578 \$ millions en 2001); (CSST, 2002a, 2002b)]. Ces troubles laissent des séquelles persistantes et récidivantes chez une proportion non négligeable de travailleurs soit environ 8%, qui compte pour la moitié des coûts d'indemnisation (CSST, 2002a, 2002b). La réinsertion professionnelle de ces travailleurs atteints de TMS, dans le cadre de la politique de maintien du lien d'emploi (MLE) développée par la CSST, est une priorité. Afin d'effectuer un retour au travail sain et sécuritaire, cette population de travailleurs doit souvent avoir recours à un processus de réadaptation.

Un bilan des résultats des récentes études, particulièrement au Québec, a montré une évolution importante dans la compréhension des dynamiques de l'incapacité au travail et de la réinsertion professionnelle (Baril, 2002). Plusieurs études, que nous avons menées ou auxquelles nous avons collaboré, ont démontré que la réinsertion professionnelle des travailleurs est une réalité qui fait intervenir un ensemble de facteurs. Ces derniers sont reliés aux caractéristiques psychosociales et socio-démographiques des travailleurs, au milieu de travail et au processus tant médical, administratif que légal (Baril, Martin, Lapointe, & Massicotte, 1994; Loisel et al., 1997; Loisel et al., 2001). Cependant, l'influence des différents facteurs et de leurs interactions sur le processus de réadaptation des travailleurs présentant des TMS demeure un sujet encore très peu étudié.

1.2 Origine de la recherche

Afin d'intervenir sur cet ensemble de facteurs (travailleurs, milieu de travail, interventions en santé et processus administratifs, etc.) et de coordonner les efforts de prise en charge des travailleurs en réadaptation, des approches interdisciplinaires basées sur les plus récentes données probantes ont vu le jour au Québec. Le programme Prévicap¹ du Centre d'action en prévention et réadaptation de l'incapacité au travail (CAPRIT) a été un leader dans la formation de différentes équipes (M J. Durand, Vachon, Loisel, & Berthelette, 2003; Loisel et al., 1997). Dans le cadre de ce programme clinique un projet de recherche a été réalisé et a fait émerger une facette jusqu'à maintenant non documentée du processus de réinsertion professionnelle des travailleurs atteints de TMS. Il s'agit du projet intitulé « *Décider pour faciliter le retour au travail. Étude exploratoire sur les dimensions de la prise de décision dans une équipe interdisciplinaire de réadaptation au travail* » financé par Healnet et l'IRSST. L'analyse secondaire, de type qualitatif, sur le matériel brut de l'étude nous a permis d'identifier quatre types de trajectoires illustrant l'évolution des travailleurs dans le processus de réadaptation. Cette démarche s'inspire des travaux de Weber (1965, cité dans Gerhardt et Kirchgässler (Gerhardt & Kirchgässler, 1987) et de Baril et al. (Baril et al., 1994)). Les quatre trajectoires observées sont : 1) trajectoires de retour au travail sans obstacles, 2) trajectoires de retour au travail avec obstacles, 3) trajectoires de non retour au travail avec épisodes de progression et 4) trajectoires de non retour au travail sans épisodes de progression. Ces types de trajectoires ont été construits après l'observation de différents facteurs tels que : la durée d'absence du travail, le niveau de

¹ Ce programme est décrit dans le rapport R-489 de l'IRSST (Durand et al. 2007).

détresse psychologique, les fortes exigences du travail, la faible collaboration du médecin traitant, l'absence de progrès en entraînement, la recrudescence de la douleur lors de l'exposition au travail et la non ouverture du milieu de travail.

La trajectoire de retour au travail sans obstacles et la trajectoire de non retour au travail sans progression sont exceptionnelles. La majorité des cas connaissent des périodes de non linéarité vers leur réinsertion professionnelle. Ces épisodes de stagnation, régression ou accélération dans le processus de réadaptation sont occasionnés, selon nos observations, par des déclencheurs potentiels de divers ordres dont l'ambiguïté des diagnostics, l'annonce du retour progressif dans le milieu de travail, l'accueil dans le milieu travail, des facteurs physiques et psychologiques individuels ou encore des facteurs de l'environnement social. Souvent, selon les cliniciens dans l'étude, ces épisodes sont accompagnés de réactions physiques et psychologiques telles que l'augmentation de l'humeur anxieuse et dépressive, des difficultés relationnelles, d'augmentation de la douleur ou d'un nouvel événement. L'évolution de ses réactions influencera l'issue du programme de réadaptation. Ainsi, le maintien ou l'exacerbation des réactions est davantage associé à un non retour au travail (trajectoires 3 et 4). Le contenu et la dynamique de ces épisodes sont mal connus malgré leur importance dans le processus de réadaptation et de retour au travail. Il nous apparaît donc important d'explorer ces aspects. À cet effet, l'approche qualitative permet de documenter en profondeur les dynamiques et leur contenu. Plus spécifiquement, il s'agirait, à partir de l'analyse de contenu, d'étudier le discours des travailleurs en ce qui concerne la représentation de la santé, de la maladie, de la douleur et les stratégies élaborées afin de tendre vers la guérison. Ceci permettrait d'atteindre, avec une rigueur scientifique, les représentations psychosociales des travailleurs sur leur vécu en réadaptation et ainsi mieux comprendre l'influence de ces représentations sur leur comportement face à l'initiative de prise en charge thérapeutique en vue de la réinsertion professionnelle. Cette démarche permettrait en définitive d'outiller les cliniciens et les conseillers en réadaptation pour contrer les effets négatifs potentiels de certaines de ces représentations entravant le retour et le maintien en emploi.

1.3 État des connaissances scientifiques sur le sujet

Les études dans le domaine de la réadaptation au travail auprès de travailleurs présentant des TMS avec des incapacités persistantes sont relativement récentes. Les grands thèmes qui ont principalement été abordés sont l'identification des facteurs prédictifs d'incapacités tels que l'âge, le sexe, les antécédents de TMS, la capacité de l'individu à se projeter dans son travail, la présence de dramatisation, le degré d'incapacité suite à la blessure (Crook, Moldofsky, & Shannon, 1998; Lehmann, Spratt, & Lehmann, 1993; Loisel et al., 2001; T. Mayer et al., 1998; Truchon & Fillion, 2000), les effets du programme sur la reprise du travail ou l'état fonctionnel, (Bendix, Bendix, Busch, & Jordan, 1996; Jousset et al., 2004; Lindstrom et al., 1992; Loisel et al., 1997; Mayer, Polatin, & Gatchel, 1998; Mitchell & Carmen, 1994) et le coût-efficacité ou l'efficacité des programmes (Anema et al., 2004; Loisel et al., 2002; Yassi et al., 1995). Seuls quelques travaux se sont attardés à comprendre les processus lors de la réadaptation. La plupart de ces travaux se sont intéressés à la perception de différents acteurs plus ou moins directement impliqués dans la démarche de réadaptation quant aux leviers de prise en charge. Par exemple, l'étude de Hansson et al. (Hansson, Bostrom, & Harms-Ringdahl, 2001) a porté sur les perceptions des médecins et des représentants d'assurance à propos de leur rôle au sein du processus de réadaptation. L'étude exploratoire de Baril (Baril et al., 1994) portant sur les perceptions des divers acteurs impliqués dans la réadaptation du travailleur (employeurs,

représentants du monde médical et de la CSST) a dégagé un ensemble de facteurs pour faciliter le processus de réadaptation. L'ensemble de ces partenaires ont identifié l'importance de la qualité de relation d'aide auprès du travailleur blessé, d'un suivi personnalisé du dossier et de l'obtention d'informations médicales et administratives claires et précises. Également, l'étude de Friesen et al. (Friesen, Yassi, & Cooper, 2001), souligne l'importance qu'accordent les professionnels de la réadaptation à une communication efficace avec les autres acteurs pour faciliter le processus d'intervention auprès des travailleurs accidentés. D'ailleurs, une étude récente a montré aussi que l'action concertée entre les différents partenaires impliqués dans un processus de réadaptation, médecin traitant, représentant de l'assureur et de l'employeur et le travailleur était l'élément-clé du retour au travail en santé. (M. J. Durand, Berthelette, Loisel, Beaudet, & Imbeau, 2007).

Ainsi la majorité des études s'intéressent aux éléments se situant avant ou après le processus thérapeutique ou à la perception de certains acteurs dans le processus, mais peu au processus en soi. La théorie sous-jacente de ces études considère implicitement que le processus de réactivation est linéaire, c'est-à-dire que le travailleur progresse de façon relativement stable dans sa guérison jusqu'au retour au travail à la fin du programme. Or, les résultats de l'étude « *Décider pour faciliter le retour au travail* » montrent une absence de linéarité dans ce processus dans la grande majorité des cas. Les travailleurs passent plutôt à travers des phases qui viennent accélérer ou compromettre leur réinsertion professionnelle et leur perception qu'une guérison est possible. À l'heure actuelle, les facteurs qui contribuent au déclenchement de ces phases de progression et de régression sont encore mal compris. Ceux-ci semblent reliés aux représentations qui semblent influencées à la fois par des caractéristiques psychosociales et par des facteurs relevant de l'environnement médical, légal et professionnel du travailleur. Les résultats de Dionne *et al.* (Dionne, Bourbonnais, Fémont, Rossignol, & Stock, 2004) appuient également l'importance de s'intéresser aux représentations que se font les travailleurs de leur maladie et de leur processus de guérison. Les auteurs observent que les croyances et les craintes relatives au travail comptent parmi les principaux déterminants d'un non-retour au travail, à deux ans, chez les lombalgiques. L'efficacité personnelle (Bandura, 1997) liée au retour au travail, c'est-à-dire, la croyance qu'une personne est capable d'effectuer avec succès son retour au travail, compte aussi parmi les principaux déterminants d'un retour au travail chez les lombalgiques. Ces différents éléments font partie des représentations que se font les travailleurs de leur situation et du processus qui s'en suivra (maladie, douleur, guérison). Il est donc important de comprendre cette non-linéarité et les mécanismes qui commandent les représentations de la maladie et de la douleur, et ce, dans une approche transdisciplinaire. Plus précisément, il s'agit de faire communiquer les différents domaines scientifiques sans chercher à distinguer, séparer ou opposer ces domaines (Morin, 1990).

1.4 Le processus thérapeutique sous l'angle des différentes approches disciplinaires

Pour appréhender la dynamique du processus de réadaptation, l'exploration de la littérature permet de constater le besoin de faire appel à des modèles qui se sont développés en psychologie sociale dans le domaine de la santé, en anthropologie médicale dans le domaine de l'anthropologie de la maladie et en sociologie de la maladie et de la santé. Depuis la fin des années soixante, les modèles dans ces différentes disciplines ont été développés de façon parallèle et, le plus souvent, cloisonnée. De plus, ils ne semblent aborder que très marginalement

la problématique des TMS et la réadaptation des travailleurs. Ainsi, un bilan des connaissances pour recenser et documenter ces concepts et ces modèles théoriques est nécessaire pour tenter un rapprochement conceptuel transdisciplinaire et vérifier leur applicabilité à la réadaptation des travailleurs présentant des TMS.

Coutu et al. (Coutu et al., 2000) a réalisé une synthèse critique des différents modèles proposés en psychologie sociale et de la santé (biomédical, comportemental, social-cognitif, théorie du comportement planifié, le transthéorique, le *Health Belief Model*, etc) et conclut que le modèle d'autorégulation ou du « sens commun » (H. Leventhal, Brissette, & Leventhal, 2003), développé par Leventhal et al. (H. Leventhal, Meyer, Nerenz, & Rachman, 1980) semble le plus approprié même s'il a été développé pour un autre objet d'étude soit l'adoption d'habitudes comportementales saines. Le modèle d'autorégulation (H. Leventhal et al., 1980) pourrait ainsi constituer un outil de travail pour la référence et la comparaison interdisciplinaire, c'est-à-dire avec d'autres modèles conceptuels développés en anthropologie et en sociologie. De façon synthétisée, le modèle d'autorégulation de Leventhal *et al.* (H. Leventhal et al., 2003; H. Leventhal et al., 1980) stipule que l'individu est un agent actif dans la résolution de son problème en ce sens qu'il cherche à diminuer l'écart entre son état actuel et l'état auquel il aspire (Horne, Weinman, Myers, & Midence, 1998) et que la représentation qu'il se fait de son problème guide l'élaboration de son plan d'action et de ses stratégies d'adaptation (H. Leventhal et al., 1980). Les représentations peuvent se situer à deux niveaux, individuel ou social. Les représentations individuelles sont idiosyncrasiques et traduisent la manière d'être et de penser d'un individu (Massé, 1995; Toombs, 1987). Les représentations sociales regroupent un ensemble de représentations individuelles qui sont le reflet d'un système de valeurs, de normes, d'attitudes et de croyances collectivement partagées (Abric, 2003; Jodelet, 1989). Ainsi, les représentations individuelles peuvent s'élaborer à partir des expériences de vie d'une personne et de ses interactions avec les autres. Elles peuvent aussi se construire à partir de modèles de pensées, de savoirs et d'informations transmises par l'éducation (Jodelet, 1989). Plus l'expérience de la personne sera importante (plusieurs épisodes ou longue durée de la maladie), plus la représentation risque de cristalliser et ainsi elle sera difficile à changer.

Pour intéressant qu'il soit, un modèle cognitif et comportemental comme celui de Leventhal et al. (H. Leventhal et al., 1980) et l'évaluation de sa mise en application dans les études scientifiques (Hagger & Orbell, 2003) posent plusieurs défis dans le cadre de la réadaptation des travailleurs présentant des TMS. Premièrement, ce modèle a été développé dans le cadre de la psychologie sociale pour comprendre l'adoption de comportements sains par rapport à la santé et non pas dans le cadre d'un processus de réadaptation sociale et professionnelle. Deuxièmement, les études qui utilisent ce modèle s'intéressent à des problématiques de santé autres que les TMS liés au travail qui sont entre autres rattachées à la cardiologie (Coutu, Dupuis, D'Antono, & Rochon-Goyer, 2003; Meyer, Leventhal, & Gutmann, 1985; Petrie, Broadbent, & Meechan, 2003), le diabète (Glasgow, Hampson, Strycker, & Ruggiero, 1997; Skinner, Hampson, & Fife-Schaw, 2002) et les divers syndromes somatiques fonctionnels [(ex. : fibromyalgie, fatigue chronique, céphalée de tension, etc.); (Heijmans, 1998, 1999; Moss-Morris, Petrie, & Weinman, 1996; Scharloo & Kaptein, 1997)]. Troisièmement, bien qu'il y ait eu une méta-analyse afin d'appuyer le modèle théorique (Hagger & Orbell, 2003), celle-ci n'a retenu que les études empiriques quantitatives. Par contre, plusieurs auteurs, en sociologie et en anthropologie, considèrent que la représentation est accessible par le discours, donc par des matériaux qualitatifs. Finalement, même si les catégories du modèle (comme les stratégies d'adaptation) semblent généralisables et, selon Hagger et Orbell (Hagger & Orbell, 2003), en relation avec les

effets attendus, il reste à confronter leur utilisation dans un cadre spécifique qu'est la prise en charge des travailleurs dans un centre interdisciplinaire de réadaptation où interviennent plusieurs thérapeutes (ergothérapeute, psychologue, médecin, ergonomiste, etc.) et plusieurs acteurs sociaux (conseiller, employeur, syndicat, etc.). Le fait de se concentrer dans le présent projet sur des aspects plus spécifiques, comme la réalité telle que perçue par le travailleur, ne doit pas faire oublier l'ensemble des interactions possibles.

En résumé, les TMS comptent parmi les plus coûteux en soin de santé, lorsque ceux-ci persistent au-delà de 6 mois. Les représentations et les perceptions entretenues par le travailleur, notamment autour de la douleur, sont un des facteurs de risque du maintien de l'incapacité au travail. En effet, certaines représentations erronées peuvent entraîner des comportements peu adaptés à la réduction de l'incapacité au travail. Par surcroît, si la situation perdure, la représentation risque de se cristalliser et ainsi être plus résistante au changement. Actuellement, aucune étude n'a tenté d'identifier la représentation de la maladie, de la douleur et les stratégies d'adaptation en vue de tendre vers la guérison chez les travailleurs en réadaptation pour un premier épisode de TMS. Il en est de même pour les mécanismes qui pourraient être associés à la modification de cette représentation au cours du processus de réinsertion professionnelle.

2. OBJECTIFS ET QUESTIONS DE RECHERCHE

L'objectif général de cette étude exploratoire est de documenter les mécanismes psychosociaux à la base des modifications dans les trajectoires de réadaptation des travailleurs. Ces mécanismes semblent être principalement rattachés aux représentations que se font les travailleurs de la santé, de la maladie, de la douleur et des stratégies d'adaptation en vue de la guérison.

Pour ce faire, les sous-objectifs suivants sont nécessaires :

1. Explorer les différents cadres conceptuels existants au sujet de la représentation de la maladie et de la douleur, selon trois domaines scientifiques disciplinaires (anthropologie de la maladie, psychologie et sociologie de la santé) et un champ thématique soit la littérature sur les TMS.
2. Recenser les outils de mesures des différentes composantes de la représentation de la santé, de la maladie et de la douleur.
3. Décrire les représentations de la santé, de la maladie, de la douleur et des stratégies en vue de la guérison ainsi que leur évolution dans le processus de réadaptation au travail auprès de travailleurs ayant un premier épisode d'absence prolongée du travail à cause d'un TMS.

Étant donné que les sous-objectifs appellent à des méthodes différentes, ceux-ci seront présentés de façon indépendante avec les méthodes et résultats propres.

2.1 Objectif 1 - Explorer les différents cadres conceptuels existants au sujet de la représentation de la maladie et de la douleur, selon trois domaines scientifiques disciplinaires (anthropologie de la maladie, psychologie et sociologie de la santé) et un champ thématique soit la littérature sur les TMS.

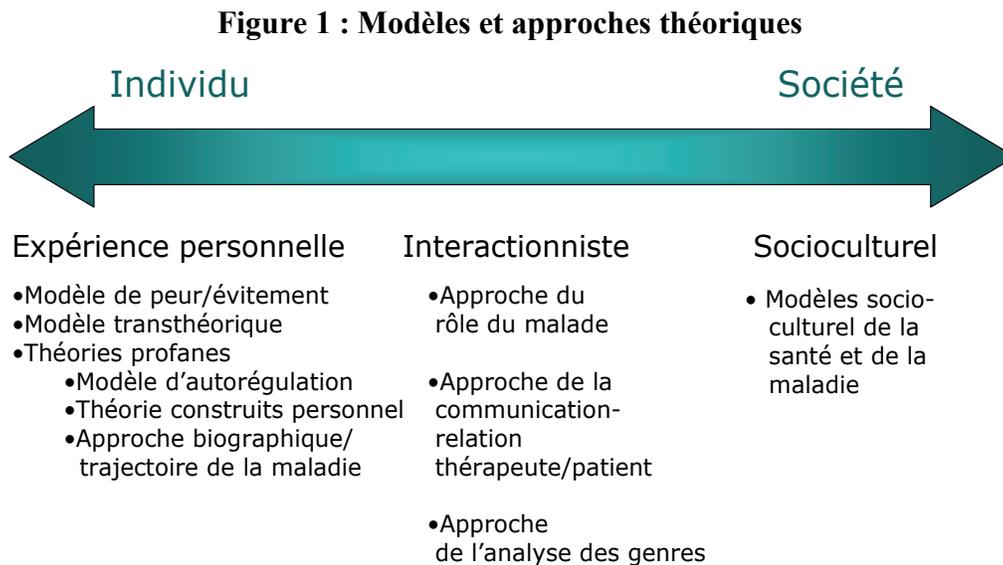
2.1.1 Méthode

Une recension des écrits des années '60 à aujourd'hui, en français et en anglais a été effectuée. Cette date correspond aux premiers écrits portant sur les représentations en anthropologie, en sociologie et en psychologie de la santé. Les bases bibliographiques suivantes ont été consultées : *Health and Safety (HSEline, CISDOC, INRS-bibliography)*, *Library of Congress*, *Bibliothèque nationale de France*, *PsychINFO*, *PubMed*, *CINAHL*, *Social Science et Francis*. Les mots clés suivants ont été utilisés : *disease* ou *illness* ou *pain*. Ils ont été croisés avec *representation* ou *belief* ou *attitude* ou *cognition* et croisés avec *model* ou *phenomenology* ou *hermeneutics* ou *medical anthropology* ou *narratives*. La recherche bibliographique a été effectuée par un bibliothécaire spécialiste des bases de données en santé et sécurité au travail. Un total de 2655 références a émergé. Une réduction a été effectuée pour retenir les études portant sur une population adulte et exclure les études effectuées en soin palliatif, en neurologie, en gastroentérologie, en oncologie et en psychiatrie, laissant 441 références. Les résumés de celles-ci ont été lus par un agent de recherche et, au besoin, ont été soumis aux chercheurs pour s'assurer de leur pertinence. Les critères de sélection étaient : 1) d'adresser la douleur persistante d'origine musculo-squelettique ou 2) de porter sur un modèle théorique ou méthodologique en relation avec la représentation de la maladie ou de la douleur et 3) d'apporter une compréhension nouvelle ou substantielle des principaux modèles d'interprétation et d'analyse des données. Une

recherche manuelle a été également effectuée auprès de listes de références, de périodiques appropriés et d'actes de colloque. Un total de 131 articles et chapitres de livres ont été retenus pour une analyse critique. Afin de favoriser la rigueur de l'analyse de contenu, une grille d'analyse a été développée et validée. Un accord inter-juges a été obtenu et jugé satisfaisant entre l'agent de recherche et un chercheur au début de l'analyse des écrits.

2.1.2 Résultats

L'analyse de contenu de ces articles fait ressortir différents modèles et approches théoriques qui peuvent être classés en trois groupes : 1) expérience personnelle, 2) interactionniste et 3) socioculturel. Ces modèles et approches sont représentés à la figure 1.



Modèles de l'expérience personnelle

Les modèles de l'expérience personnelle apportent une compréhension des comportements individuels, des trajectoires de vie et des processus thérapeutiques vécus par l'individu. Cela regroupe des modèles dont les angles d'approche sont parfois très différents, mais qui ont comme base commune de porter leur attention sur les représentations ou sur des composantes de celles-ci, soit sur les croyances et les attitudes à l'origine des comportements des individus par rapport à la maladie et parfois à la douleur. Le modèle peur-évitement (Vlaeyen, Kole-Snijders, Boeren, & van Eek, 1995), le modèle transthéorique (Prochaska, Norcross, & Di Clemente, 1994) et les théories profanes ont été classés dans cette catégorie. Les théories profanes regroupent le modèle de l'autorégulation (H. Leventhal et al., 1980), la théorie des construits personnels (Kelly, 1955) et l'approche biographique-trajectoire de la maladie (Bury, 1982).

Modèle Peur-Évitement

Le modèle de peur et d'évitement a largement été utilisé et validé auprès d'une population ayant un TMS en phase aiguë et subaiguë de la douleur (Fritz, George, & Delitto, 2001; Goubert, Crombez, & De Bourdeaudhuij, 2004; Jensen & Karoly, 1992; Jensen, Romano, Turner, Good, & Wald, 1999; Keen et al., 1999; Knish & Calder, 1999; Vlaeyen et al., 1995; Vlaeyen & Linton, 2000; Vowles & Gross, 2003; Waddell & Burton, 2005; D. A. Walsh & Radcliffe, 2002; Werner, Ihlebaek, Skouen, & Laerum, 2005; Woby, Watson, Roach, & Urmston, 2004). Il s'agit d'un modèle illustrant la kinésiophobie, c'est-à-dire la peur des mouvements physiques et la crainte que ceux-ci entraînent des conséquences dramatiques causées par la douleur (Kori, Miller, & Todd, 1990). Ainsi, selon ce modèle, à partir de leurs expériences antérieures, certaines personnes perçoivent la douleur de façon dramatique, entretenant ainsi de la peur (Vlaeyen et al., 1995; Vlaeyen & Linton, 2000; Waddell & Burton, 2005). Cette peur est gérée par l'évitement de l'activité physique qui lui est associée, favorisant le développement et le maintien de l'incapacité (Vlaeyen et al., 1995; Vlaeyen & Linton, 2000; Waddell & Burton, 2005). Plusieurs études appuient la validité du modèle en notant, entre autres, à la suite d'un programme de réadaptation, un changement de perceptions et une réduction des comportements d'évitement de l'activité physique et par surcroît de l'incapacité (Goubert et al., 2004; Vowles & Gross, 2003; D. A. Walsh & Radcliffe, 2002).

Ce modèle est principalement ancré au sein des modèles dits comportementaux et il est centré sur l'individu. Il ne permet donc pas d'effectuer des liens avec l'environnement dans lequel interagit l'individu. Aussi, il n'adresse que les mécanismes associés à la gestion de la peur du mouvement et de la douleur. Cependant, il existe d'autres types d'émotions qui pourraient expliquer les comportements. Par exemple, la résistance à retourner au travail peut être associée à une émotion d'insatisfaction lorsque la tâche de travail est perçue pénible parce que non gratifiante. Il en est de même si un emploi est une source de frustration et de tensions interpersonnelles, qui pourrait nuire à l'accomplissement de la tâche. En conclusion, le modèle aide à comprendre le développement des comportements de phobie. Par contre, il ne permet pas nécessairement de comprendre l'interaction de l'individu avec son environnement et qui pourrait influencer ses comportements.

Modèle transthéorique

Le modèle transthéorique s'intéresse aux processus associés aux changements de comportements (Prochaska, DiClemente, & Norcross, 1992; Prochaska et al., 1994). Il compte cinq stades décrivant les états par lesquels passe l'individu en vue d'initier et de maintenir un changement de comportement (Prochaska & Norcross, 2001; Prochaska et al., 1994). Les stades sont résumés au tableau 1. La majorité des individus en traitement, c'est-à-dire en processus de changement, passent par les stades à des rythmes plus ou moins rapides (Kaplan, Sallis, & Patterson, 1993). La progression d'un stade à l'autre n'est pas linéaire et les profils de changements sont nombreux. Des périodes de stagnation, de régressions à des stades précédents et d'abandons temporaires sont parmi les possibilités (Prochaska et al., 1994). Les stades sont probablement la composante la plus connue du modèle bien qu'elle ne soit que descriptive. Mais le modèle transthéorique inclut également un aspect fonctionnel avec les processus de changement qui aident à comprendre les mécanismes qui amènent une personne à changer de stade. Ces processus tiennent compte des composantes de la représentation, soit les croyances et les attitudes.

Tableau 1 : Stades et caractéristiques du modèle transthéorique

Stade	Caractéristiques	Exemple
Précontemplation	L'individu n'est pas prêt ou n'entrevoit pas le changement	L'individu ne veut pas retourner au travail tant qu'il aura de la douleur.
Contemplation	L'individu considère la possibilité de changer	L'individu considère les avantages et les désavantages d'effectuer un retour progressif au travail.
Préparation	L'individu élabore un plan d'action	L'individu demande l'avis de son médecin en ce qui concerne le retour progressif au travail et demande un programme de reconditionnement physique.
Action	L'individu effectue le changement	L'individu effectue les exercices demandés et collabore avec l'intervenant du programme.
Maintenance	Le changement est intégré dans sa routine et fait partie de sa personne	L'individu est de retour à son travail régulier pré-lésionnel.

Les processus de changement sont nombreux au sein du modèle transthéorique. Ils comprennent diverses activités cognitives (p. ex. : clarifier des croyances) et comportementales (p. ex. : faire un retour graduel au travail) (Prochaska et al., 1992; Prochaska et al., 1994). Par exemple, accroître sa connaissance et sa conscience de la problématique peut favoriser le passage du stade de la précontemplation à la contemplation (Prochaska et al., 1994). Aussi, augmenter la croyance en ses capacités de changer peut favoriser le passage au stade de l'action (Gibertini, DiClemente, & Prochaska, 1985; Prochaska et al., 1992; Prochaska et al., 1994). Cette notion rejoint le concept de l'efficacité personnelle décrit par Bandura (Bandura, 1977, 1997). Ce concept est parmi les plus connus et les plus étudiés dans le domaine de la modification du comportement en psychologie de la santé (Kaplan & Simon, 1990). Il s'agit de la croyance qu'a une personne envers ses propres capacités d'adopter avec succès un comportement jugé nécessaire pour atteindre un résultat (Bandura, 1977, 1997). La perception de l'efficacité personnelle influence les choix, l'effort déployé, la réponse au stress et la persistance devant les difficultés (Bandura, 1977).

Selon le modèle, chaque passage d'un stade à l'autre se fait à la condition qu'il y ait un changement au sein de ce qui s'appelle la balance décisionnelle (Dijkstra, 2005). Il s'agit de l'analyse des pour et des contre que fait l'individu avant de décider de changer. Mais l'analyse n'inclut pas le poids qu'une personne peut accorder à chacun des éléments de l'analyse. De surcroît, en anthropologie, ce type d'analyse est critiqué puisqu'il reflète surtout une logique économique qui fait reposer le choix des personnes sur des critères purement rationnels, alors que dans les faits, l'analyse ne l'est pas toujours (Massé, 1995).

Le modèle transthéorique a été adapté dans le domaine des TMS et il est connu sous le nom de modèle motivationnel aux comportements d'autogestion de la douleur (« *Motivational Model of Pain Self-Management* ») (Jensen, Nielson, & Kerns, 2003). Sa composante centrale est la préparation au changement. Les études effectuées auprès d'une population ayant un TMS rapportent que les personnes les plus disposées à autogérer leur douleur sont celles qui montrent le plus de comportements adaptatifs, comme la persistance à l'effort physique et moins de comportements inadaptés, comme la protection de la région douloureuse (Jensen, Nielson, Turner, Romano, & Hill, 2004). Keller et ses collaborateurs (Keller, Herda, Ridder, & Basler, 2001) corroborent ces résultats en observant que l'adoption de postures saines chez des sujets lombalgiques se retrouve surtout chez les individus qui sont aux stades d'action et de maintien (Keller et al., 2001).

Afin de favoriser la compréhension plus spécifique de la préparation au retour au travail (« *readiness for return to work* », Franche et Krause (Franche & Krause, 2002) ont intégré théoriquement le modèle des phases de l'incapacité (« *Phase Model of Disability* ») (Krause & Ragland, 1994) au modèle transthéorique (Prochaska et al., 1994). L'avantage de cette approche est de se décentrer de l'individu, en y intégrant également les facteurs liés au milieu de travail, au système de santé et de compensation.

En conclusion, le modèle transthéorique et particulièrement sa composante de processus de changement aident à identifier certains facteurs pouvant expliquer la motivation au changement. Par contre, il n'est pas possible de documenter les mécanismes à la base de la motivation au changement, comme identifier les facteurs qui viendraient moduler la perception d'efficacité personnelle.

Théories profanes

Les théories profanes sont des représentations de la maladie construites par une personne pour donner du sens à sa maladie. Ces représentations se rapportent aux expériences subjectives personnelles de la maladie, à l'interprétation de l'information reçue auprès des professionnels de la santé ou qui est transmise à travers les médias et la communication interpersonnelle (de Ridder, de Wit, de Ridder, & de Wit, 2006; Flick, 1993; Furnham, 1994; Lawton, 2003; H. Leventhal et al., 1997; Murray, Bennett, & Weinman, 1990). Les théories profanes peuvent se définir comme un modèle de sens commun qui guide l'élaboration d'une stratégie d'action (Jodelet, 1989; H. Leventhal et al., 1997). Elles se distinguent du savoir-expert par leur caractère idiosyncrasique (Massé, 1995) et informel (Jodelet, 1989) et s'expriment dans les termes propres à une personne donnée. Le modèle de l'autorégulation de Leventhal (H. Leventhal et al., 1980), l'approche des construits personnels (Kelly, 1955) et le modèle biographique/trajectoire de la maladie (Bailey & Koney, 2000; Bury, 1982; Charmaz, 1983; Good, Brodwin, Good, & Kleinman, 1992; Kleinman, 1988; Williams, 1984) sont parmi des théories profanes.

Modèle de l'autorégulation

Le modèle de l'autorégulation ou du sens commun repose sur le postulat que l'individu est un agent actif dans la résolution de son problème (Horne et al., 1998). La construction d'une représentation, selon ce modèle, se forgera à partir d'expériences antérieures vécues ou observées chez les autres (H. Leventhal et al., 1997), de même qu'à partir de facteurs socioculturels et contextuels tels que la famille, le réseau social, les collègues, les intervenants médicaux, les médias, etc. (H. Leventhal et al., 1997). La représentation cognitive qui en résulte influencera la réaction émotionnelle qui pourra diriger à son tour certaines actions (H. Leventhal et al., 1980; J. T. Young, 2004). Ainsi, suivant les principes de la résolution de problèmes, à partir des représentations cognitives et des réactions émotionnelles portant sur sa maladie, la personne se fixe des buts à atteindre, élabore une stratégie d'action et compare finalement le résultat obtenu aux buts recherchés (H. Leventhal et al., 1980). Par exemple, un individu perçoit sa douleur comme étant différente de ses expériences passées. Cet écart l'amènera à consulter différents intervenants qui pourraient lui proposer des diagnostics ou explications qui semblent contradictoires. Ces éléments contribueront à construire une représentation plus ou moins conforme au savoir biomédical, générant des comportements de gestion de la douleur inadaptée. En effet, si à la base, le problème n'est pas bien compris, la résolution de celui-ci risque fort d'être inadaptée.

Le modèle de l'autorégulation donne au concept de représentation de la maladie un sens plus large que la seule perception de la sévérité ou de l'incapacité (Schiaffino, 1998). Ce modèle regroupe les représentations en 5 catégories (H. Leventhal et al., 1997) : 1) l'identité de la maladie, soit la perception du diagnostic et des symptômes (H. Leventhal, Zimmerman, & Gutmann, 1984), 2) le cours de la maladie (aiguë, cyclique, chronique) ; 3) la perception des conséquences aux niveaux physique, économique et social) (Croyle & Jemmott, 1991); 4) les causes (H. Leventhal, Diefenbach, & Leventhal, 1992) et 5) la perception de contrôle, qui inclut l'attente d'efficacité personnelle (Bandura, 1977), l'attente de l'efficacité du traitement (Bandura, 1977) de même que les habiletés pour faire face à la situation (H. Leventhal & Diefenbach, 1991). Ces catégories se rapprochent des caractéristiques avancées par les *modèles explicatifs de la maladie* développés en anthropologie médicale par Kleinman (Kleinman, 1980; Massé, 1995). Ceux-ci incluent : la définition du problème, les symptômes perçus, la durée, la gravité, les conséquences perçues ou attendues, les causes, le traitement approprié et les résultats attendus (Kleinman, 1980; Kleinman & Seeman, 2000). Bien que le modèle de l'autorégulation (H. Leventhal et al., 1997) tienne compte de l'interaction entre les facteurs cognitifs et émotionnels, ce lien a cependant été peu étudié (Coutu et al., 2003).

Le modèle d'autorégulation inclut au cours du processus de résolution de problème des boucles de rétroactions (H. Leventhal, Nerenz, Straus, & Mechanic, 1982). Idéalement, lorsqu'il y a rétroaction, le système d'autorégulation est dit « stable ». Il favorise ainsi l'adoption de comportements adaptés à la problématique (H. Leventhal, Nerenz, Straus et al., 1982). Par ailleurs, le système d'autorégulation est considéré comme désorganisé lorsque les comportements adoptés éloignent la personne de son but. Il n'est donc pas possible pour la personne d'identifier des indices importants qui lui signifieraient la nécessité d'un réajustement (H. Leventhal, Nerenz, Straus et al., 1982). Dans l'exemple précédent si l'individu à partir de sa compréhension croit que la réduction de l'activité physique aidera à réduire sa douleur et qu'il observe effectivement une réduction, il maintiendra sa stratégie, la jugeant efficace. Dans sa perspective, il se trouvera dans un système stable. Par contre, aux yeux d'un intervenant de la

santé, l'individu se trouve dans un système désorganisé, car la réduction de l'activité physique augmente l'incapacité.

L'originalité du modèle de l'autorégulation est qu'il permet d'excentrer la perspective individuelle pour la resituer dans le champ de l'expérience personnelle globale, en intégrant les facteurs environnementaux comme le travail, la famille et le réseau social. Ce modèle a également été étudié auprès de diverses problématiques de santé et les résultats observés appuient la validité du modèle (Buick, Petrie, & Weinman, 1997; Heijmans, 1999; Moss-Morris et al., 1996; Petrie, Moss-Morris, & Weinman, 1995; Petrie, Weinman, Sharpe, & Buckley, 1996; Scharloo & Kaptein, 1997). Ces études ont cependant surtout été concentrées sur l'individu au sein du contexte médical sans inclure les facteurs environnementaux comme l'ensemble du modèle le prévoit. Par conséquent, bien que le modèle semble prometteur, il reste à être validé dans des contextes autres, comme des travailleurs ayant une incapacité au travail due à une douleur persistante d'origine musculo-squelettique. Ce contexte permettrait ainsi d'intégrer les facteurs environnementaux et par conséquent, d'étudier l'ensemble du modèle.

Théorie des construits personnels

La psychologie des construits personnels (Kelly, 1955) est issue du paradigme phénoménologique (Blowers & O'Connor, 1996). Selon la théorie des construits personnels, l'individu interprète le monde à la manière d'un «scientifique», en formant des hypothèses pour s'expliquer la réalité. Ces hypothèses seront retenues si elles s'avèrent efficaces à prédire et expliquer les événements.

L'ensemble des hypothèses forme le système de construits personnels de l'individu. Le système aide à ordonner et à structurer les perceptions, ce qui facilite l'interprétation des choses. De façon plus spécifique, un construit est une façon cohérente de se représenter un aspect de la réalité, à travers des paires d'hypothèses qui s'opposent à deux extrémités ou pôles (explicites et implicites) pour chacun de ces aspects (Kelly, 1955). Par exemple, pour un travailleur, son hypothèse en lien avec la satisfaction au travail est qu'il trouve important d'être reconnu par ses collègues (pôle explicite). Ainsi, lui recommander de faire des pauses pour gérer sa douleur sur un chantier susciterait alors chez lui l'hypothèse opposée (pôle implicite) « ceux qui prennent des pauses sont des fainéants, je ne veux pas être un fainéant, donc je ne prendrai pas de pause ». Selon ce modèle, pour aider l'individu à changer son comportement, il faudrait accéder à ce construit problématique et tenter d'ébranler son système, afin de révéler le pôle implicite qui empêche la gestion de sa douleur au travail.

Les deux pôles, résultant de l'opposition des hypothèses, sont considérés comme la réalité de l'individu, plutôt que sa représentation d'une réalité qui existerait à l'extérieur de lui. Ceci distingue la théorie des autres approches qui comparent plutôt les croyances ou les représentations des individus au savoir biomédical, qui pourrait être considéré comme étant la vérité. La théorie permet de décrire les processus d'interprétation que l'individu met en œuvre pour former ses construits personnels, en plus de fournir un cadre d'analyse systématique pour accéder à ces construits (Blowers & O'Connor, 1996). Cet aspect peut s'avérer très utile lorsqu'en traitement, l'individu apparaît résistant au changement. En effet, l'analyse pourrait révéler un problème au sein du système de construit où l'individu a recours à un construit personnel en dépit de sa constante invalidation (O'Connor, Gareau, & Blowers, 1994). Ceci s'apparente aux boucles de rétroaction au sein du modèle d'autorégulation.

Cette théorie se distingue du modèle de l'autorégulation qui constitue un macro modèle permettant de comprendre les grands principes derrière la résolution d'un problème médical. En effet, le modèle d'autorégulation se concentre davantage sur l'impact des représentations dans le cours des actions de l'individu, qu'aux processus cognitifs liés à la formation de ces représentations. La théorie des construits personnels a plutôt une visée micro, car en plus d'ouvrir la voie aux représentations, elle permet d'identifier les hypothèses opposées, implicites à ces représentations, qui peuvent parfois être problématiques dans le déroulement des actions. Elle permet notamment de décrire comment deux éléments (ex. : deux situations) qui paraissent semblables peuvent susciter des interprétations tout à fait différentes chez une même personne, selon le contexte ou le moment où ils sont interprétés. Par exemple, l'élément « ressentir de la douleur » peut être considéré normal à la fin d'une journée de travail. Par contre, le même élément peut devenir très inquiétant s'il persiste plusieurs semaines. L'individu pourrait alors choisir l'inaction en fonction du pôle implicite « si je bouge trop, je vais empirer mon cas ». Après un traitement où cet élément aurait été ciblé, l'individu pourrait s'être construit de nouvelles hypothèses, soit « si je veux guérir, je dois rester actif » et son pôle implicite « même si ça fait mal, je ne me blesserai pas ».

Bien que ce modèle semble se centrer uniquement sur l'individu, il n'exclut pas l'impact de l'environnement sur les processus d'interprétation. Cette approche donne lieu à des possibilités d'analyse, grâce à la grille d'interprétation de Kelly (Kelly, 1955), mais elle a surtout été utilisée en psychologie clinique plutôt qu'en recherche. Cette approche n'a donc pas été, à ce jour, validée dans le domaine des TMS.

Approche biographique/trajectoire de la maladie

L'approche biographique/trajectoire de la maladie (Bury, 1982; Charmaz, 1983; Good et al., 1992; Kleinman, 1988; Williams, 1984) cherche à reconstituer la trajectoire et le sens accordé à la maladie par la personne. Elle s'inspire de l'approche biographique qui s'est développée en sociologie qualitative (Berger & Berger, 1972) en s'inspirant notamment des théories interactionnistes (Corbin & Strauss, 1992; Goffman, 1974; Strauss & Glaser, 1970), socioconstructivistes (Berger & Luckmann, 1966) et phénoménologiques (Schütz, 1967). L'approche biographique a connu un développement considérable en sociologie de la santé et de la maladie en permettant une compréhension plus fine des trajectoires individuelles et de la « carrière de malade » (sickness career) (Twaddle, 1980) également connue sous l'appellation « maladie-métier » (Herzlich, 1969, 1984). Cette dernière se définit par une maladie qui en vient à marquer l'identité d'une personne et à correspondre à une intégration sociale spécifique, soit un rôle social de malade au même titre qu'une personne aurait un rôle de parent ou de travailleur (Herzlich, 1984).

Dans cette perspective, Bury (Bury, 1982) introduit l'idée d'une rupture biographique. Cette rupture implique une reconstruction du sens de l'expérience de la maladie (Williams, 1984) et à travers laquelle apparaît souvent l'idée d'un avant/après et l'idée de « perte » (Charmaz, 1983) à laquelle peut correspondre l'effondrement de l'image de soi, sans qu'une autre la remplace (*loss of self / discovery of self in illness*) (Charmaz, 1983; Lawton, 2003). Bury (Bury, 1982) a montré que l'expérience personnelle de maladies chroniques oblige une personne à faire du sens avec une maladie qui, de prime abord, n'en a pas, ceci afin de dégager une image acceptable de soi-même (pour soi et pour autrui) et d'élaborer des stratégies d'action adaptées à sa situation.

Plusieurs études qui ont été réalisées auprès de populations ayant une douleur persistante due à un TMS font ressortir cette thématique d'effondrement, (Beaton, Tarasuk, Katz, Wright, & Bombardier, 2001; Garro, 1994; Shaw, Segal, Polatajko, & Harburn, 2002; Söderberg, Jumisko, & Gard, 2004). Ceci à partir des récits d'expérience de la douleur où l'arrêt de travail prolongé est souvent décrit comme étant rattaché à la perte d'estime de soi, au sentiment d'inutilité et à un affaiblissement de l'image de soi (Baril et al., 1994; Shaw et al., 2002). Il est également associé au sentiment d'avoir perdu le contrôle sur sa vie (Beaton et al., 2001; Walker, Holloway, & Sofaer, 1999) et à la difficulté de reconstruire une image de soi qui intègre l'idée d'un corps malade ou diminué (Garro, 1994).

D'autres thèmes centraux aux récits de la maladie portent sur la relation thérapeute/patient dont l'association entre l'écoute, la compréhension et la satisfaction des soins reçus (Dean, Smith, Payne, & Weinman, 2005; Walker et al., 1999) et la résistance par rapport à la référence en psychologie (Garro, 1994; Lillrank, 2003; Osborn & Smith, 1998; Söderberg et al., 2004). Une autre catégorie est la difficulté à légitimer son mal auprès des membres de son entourage, à cause notamment de l'ambiguïté diagnostique (Baril et al., 1994; Beaton et al., 2001; Lillrank, 2003; Osborn & Smith, 1998). À ce sujet, une étude de Garro (Garro, 1994) soulève l'importance de la recherche d'un diagnostic dans la trajectoire médicale des patients ayant une douleur persistante et signifie pour ces derniers qu'ils sont enfin pris au sérieux et qu'ils peuvent entreprendre une démarche thérapeutique comme si le fait de nommer le problème correspondait à l'idée de curabilité. Garro (Garro, 1994) montre que l'attribution du diagnostic entraîne une série de difficultés qui résultent de l'insatisfaction par rapport aux traitements reçus et qui peut amener certains patients à rechercher de l'aide en dehors du système de santé, notamment auprès des médecines alternatives.

Un peu à la manière du modèle de l'autorégulation de Leventhal (H. Leventhal et al., 1980), l'approche biographique s'intéresse à l'expérience de vie plus globale de la personne, aux expériences signifiantes qui structurent ses représentations et ses comportements liés à la santé et à la maladie. La différence réside dans le recours systématique à des récits de vie dans le modèle biographique faisant ressortir l'apport des facteurs contextuels et socioculturels alors que ceux-ci demeurent plus théoriques qu'opérationnels dans les études qui utilisent le modèle de l'autorégulation de Leventhal (Brown, 2004; Cameron et al., 2005; Fortune, Barrowclough, & Lobban, 2004; Heijmans, 1999; P. A. M. Leventhal, Robitaille, Leventhal, Swigar, & Leventhal, 2002; van Mens-Verhulst, van Dijkum, van Kuijk, & Lam, 2003; D A. Walsh, Kelly, Johnson, Rajkumar, & Bennetts, 2004).

Modèles interactionnistes

Sans s'opposer aux modèles de l'expérience personnelle, les modèles interactionnistes s'intéressent à l'interaction en soi (Coulon, 2002; Le Breton, 2004). Une situation d'interaction peut être définie sommairement comme l'influence réciproque que les individus exercent sur leurs actions respectives lorsqu'ils sont mis en relation les uns avec les autres (Goffman, 1974). Parmi la vaste étendue des études qui relèvent de l'interactionnisme, certaines portent spécialement sur des thématiques reliées aux TMS. L'approche du rôle du malade est d'abord présentée, suivie d'une sous-composante qui porte précisément sur la communication thérapeute/patient et enfin, l'approche de l'analyse de genre.

Approche du rôle de malade

L'approche du rôle de malade a d'abord été développée par Parsons (Parsons, 1951) selon une approche dite systémique ou structuro-fonctionnaliste (Mucchielli, 1999). Le rôle de malade s'inscrit dans un contexte d'épisode de maladie aiguë, c'est-à-dire, une maladie ayant des symptômes objectivables et traitables dans un laps de temps déterminé (Glenton, 2003). Ainsi, la disparition des symptômes, signifie la guérison, soit le retour à la « normale ». Le rôle de malade constitue donc une assignation temporaire qui permet à une personne de se soustraire momentanément de ses obligations habituelles (ex. : professionnelles ou domestiques). Dès que la personne souffrante est légitimée dans son rôle de malade, elle bénéficiera de l'aide de son environnement social, afin de faciliter sa guérison ou son entrée dans le système de santé. Le rôle de malade se construit et se vit en interaction avec les autres, en accord avec leurs représentations de la maladie et du traitement qui s'impose (Massé, 1995). L'ensemble des représentations des individus en ce qui concerne l'épisode de maladie aiguë constitue une représentation sociale de la maladie. Cette référence commune (Bourdieu, 1994) amène certaines attentes envers le malade où celui-ci doit agir en conformité aux prescriptions comportementales que la société a prévues à cet effet pour favoriser la guérison (Ewan, Lowy, & Reid, 1991; Glenton, 2003). Par conséquent, de par ces éléments, conceptuellement, le modèle est reconnu comme étant moins pertinent pour comprendre l'interaction sociale avec les gens ayant une condition chronique ou persistante (Bury, 1982; Ewan et al., 1991; Glenton, 2003). Par exemple, dans un contexte de douleur persistante due à un TMS, les caractéristiques de cette condition, soit la persistance dans le temps de la douleur en dépit de la guérison de la lésion diffèrent nettement des caractéristiques de la maladie aiguë. Par contre, les interactions entre la personne ayant la douleur persistante et son entourage risquent d'être teintées par les attentes liées à la représentation sociale de la maladie aiguë, puisque le modèle fait partie des références communes. Ainsi, la douleur persistante ou l'échec de guérison, sans raison ou justification apparente pourrait faire basculer la personne dans son rôle de malade légitimé vers le pôle opposé, soit la « stigmatisation » (Goffman, 1963; Walker et al., 1999) ou la marginalisation socioculturelle (« *falling out of culture* ») (Ewan et al., 1991).

La stigmatisation peut être vue comme la réaction d'un groupe envers une autre personne ou un autre groupe qui consiste à lui donner une étiquette de déviant (Blumer, 1969; Bury, 1982) (ex. profiteur du système, etc.). La personne souffrante stigmatisée se retrouve donc en marge d'une représentation collective de la maladie, échappant aux dispositifs sociaux prévus pour « reconnaître » la maladie et pour la prendre en charge (Bendelow & Williams, 1996; Ewan et al., 1991; Glenton, 2003; Hilbert, 1984). Dans ce contexte, selon l'intention de la personne et son anticipation des réactions des autres, elle pourra tenter de dévoiler son mal ou de le dissimuler (Hilbert, 1984; Osborn & Smith, 1998), selon ce qui est le plus avantageux dans une situation spécifique (Osborn & Smith, 1998). Les travaux portant sur la notion de gains secondaires (Edwards, O'Neill, & Zeichner, 1985) ou compensatoires (Reid, Ewan, & Lowy, 1991) où une personne récolte du fait d'être malade, peuvent s'inscrire dans cette perspective. Il en est de même, dans le domaine des TMS, pour les écrits portant sur les comportements de la douleur (« *pain behaviors* »). Ainsi, même si conceptuellement, l'approche du rôle du malade ne s'applique pas à la douleur persistante due à un TMS, elle permet de comprendre l'impact des représentations sociales de la maladie sur la stigmatisation.

Approche de la communication/relation thérapeute/patient

L'approche de la communication/relation thérapeute-patient est une composante plus spécifique du rôle du malade. Une des approches classiques développées à partir des années 50 par Szasz et Hollender (Szasz & Hollender, 1956) consiste à définir le type de relation qui s'institue entre un thérapeute et son client. Szasz et Hollender (Szasz & Hollender, 1956) définissent trois modèles de relations selon le degré de contrôle de chaque partie prenante de la relation : 1) activité/passivité (*activity/passivity*), 2) guidance/coopération (*guidance/cooperation*) et 3) participation mutuelle (*mutual participation*). Dans le premier modèle, le thérapeute joue un rôle autoritaire dans la dispensation des soins et le client possède peu de moyens de contrôle. Dans le second modèle, le client peut jouer un rôle actif dans la relation en coopérant aux indications du thérapeute, mais ne prend pas part au processus de décision. Enfin, dans le troisième modèle, la relation est fondée sur la participation mutuelle au processus de décision; le thérapeute aide le client à développer des stratégies actives pour contrôler les symptômes. Selon Szasz et Hollender (Szasz & Hollender, 1956), le troisième modèle conviendrait mieux aux maladies chroniques en permettant au client de développer des moyens de gestion qui ont un impact réel sur sa vie quotidienne. Ce modèle devait, dans un premier temps, corriger la tendance autoritaire du modèle du rôle de malade de Parsons (Parsons, 1951) qui laissait peu de place aux clients dans le processus décisionnel (Massé, 1995).

Au début des années 70, Veatch (Veatch, 1972) a proposé une modélisation semblable illustrée par des figures qui personnifient les types de relations. Veatch (Veatch, 1972) en identifie quatre modèles: 1) ingénierie (*engineering*), 2) prêtre (*priest*), 3) collégialité (*collegial*) et 4) contractuel (*contractual*). Les figures métaphoriques de l'ingénieur et du prêtre indiquent des rapports de pouvoir fondés sur l'autorité scientifique et morale. Au sein de la relation de type ingénierie, le patient identifie ce qui lui fait problème, par contre le patient se fiera aux décisions du médecin pour trouver la solution à son problème, accordant une confiance indéfectible envers son médecin et les savoir dont il dispose. La relation de prêtrise propose une relation paternaliste où le médecin prend toutes les décisions pour le bien-être de son patient. Les types de relation contractuelle ou collégiale indiquent des rapports plus égalitaires où le thérapeute et le patient discutent des différentes modalités possibles de la guérison et en viennent à un accord mutuel sur le choix thérapeutique et sur la définition du problème à régler (Veatch, 1972). Dans le cadre de la relation de type collégiale (*collegial model*), le médecin et le patient partagent les mêmes objectifs et participent ensemble à la résolution du problème. Leur relation est fondée sur une confiance réciproque. La relation de type contractuelle (*contractual model*), est davantage centrée sur la notion d'accords réciproques et du droit du médecin ou du patient de se retirer de l'entente, conférant un cadre plus juridique. Les deux derniers types de relation ont été développés afin de décentraliser le pouvoir détenu par le thérapeute. Dans le domaine des TMS, ce type de relation est connu sous l'approche centrée vers le client (Liu, Chan, & Chan, 2005).

Golin *et al.* (Golin, DiMatteo, & Gelberg, 1996) ont traité de la relation thérapeute/patient en tentant de dégager un modèle fondé sur le partenariat lors du processus de prise de décision. De façon synthétisée, les principaux éléments sont : l'établissement d'un climat favorisant l'échange d'information, l'intégration et la compréhension des informations échangées et la négociation du plan d'action. À cet effet, Heisler *et al.* (Heisler *et al.*, 2003) ont observé un plus grand sentiment d'efficacité personnelle chez les patients lorsqu'il y avait un accord entre le médecin et son patient sur les stratégies à adopter pour gérer la maladie. De plus, lorsque les cibles thérapeutiques visées étaient similaires, les patients percevaient une meilleure gestion de leur

maladie (Heisler et al., 2003). Dans les études sur les TMS, les thématiques du besoin d'écoute de la part du patient et la perception d'un manque de compréhension de la part du thérapeute sont les plus souvent rapportées (Bailey & Koney, 2000; Bendelow & Williams, 1996; Brown, 2003; Cook & Hassenkamp, 2000; Dean et al., 2005; Gustafsson, Ekholm, & Ohman, 2004; Ong, Hooper, & Dunn, 2004; Perreault & Dionne, 2005; Skelton, Murphy, Murphy, & O'Dowd, 1995; Thunberg, Carlsson, & Hallberg, 2001; Walker et al., 1999). À cet effet, Ong *et al.* (Ong et al., 2004) ont étudié le processus de validation de la douleur auprès du médecin. La principale difficulté rapportée par les patients est de traduire l'expérience de la douleur dans un langage visant l'objectivité (Dekkers, 1998). Ainsi, certains patients pourraient utiliser une terminologie biomédicale pour décrire leur condition, afin de paraître plus crédible aux yeux du médecin (Ong et al., 2004). L'étude de Ong *et al.* (Ong et al., 2004) est d'ailleurs la seule à poser l'usage de la terminologie clinique ou biomédicale non pas en terme d'assimilation et de compréhension des connaissances, mais en terme de stratégie de communication.

La force de l'approche de la communication/relation thérapeute-patient est de faire ressortir les schèmes particuliers de communication et d'interaction qui définissent une rencontre clinique. Cependant, sa principale lacune est de reposer sur le *biais médico-centrique* qui trop souvent fait intervenir la relation thérapeute/patient comme étant centrale dans le processus d'interprétation de la maladie (Leder, 1990), négligeant ici les autres facteurs contextuels, sociaux ou culturels qui peuvent être aussi significatifs et structurants.

Approche de l'analyse des genres

Plusieurs études situées dans le tracé des approches interactionnistes ont développé un angle d'analyse spécifique au genre. Bien que le genre en soi soit une composante socioculturelle, cette approche s'intéresse aux interactions entre le genre et l'incidence sur le processus thérapeutique. C'est le cas de certaines études sur l'expérience de la douleur et de la réadaptation qui font ressortir que les hommes et les femmes ne vivent pas la douleur et la réadaptation de la même façon (Ewan et al., 1991; Gustafsson et al., 2004; Hamberg, Johansson, Lingren, & Westman, 1997; Johansson, 1999; Ostlund, Cedersund, Hensing, & Alexanderson, 2004). Ces études mettent au premier plan les contraintes domestiques (*domestic strain*) des femmes qui deviennent des obstacles (*hindrance*) au processus de réadaptation (Gustafsson et al., 2004; Ostlund et al., 2004). Entre autres, Gustafsson et al. (Gustafsson et al., 2004) identifient ce phénomène comme un facteur de stress supplémentaire qui retarde ou qui empêche le retour au travail. Dans une perspective différente, Ewan *et al.* (Ewan et al., 1991) et Johansson *et al.* (Johansson, 1999) observent que l'atténuation du rôle domestique des femmes peut constituer un facteur d'altération de l'identité personnelle. Par conséquent, le rôle de la femme, à travers les patterns de division du travail dans le couple, peut s'opposer aux recommandations des thérapeutes. Ces éléments soulignent donc l'importance de bien comprendre la structure de l'organisation familiale de la patiente, afin d'éviter les stratégies antagonistes et la non-adhésion aux recommandations (Hamberg et al., 1997). L'avantage de l'approche de l'analyse de genre est de faire ressortir l'importance des construits sociaux et culturels qui définissent des rôles sociaux fondés sur le sexe biologique des personnes (McElroy, Jezewski, & Albrecht, 2003). Même si l'importance du genre est maintenant reconnue dans les études sur les déterminants sociaux de la santé (IRSC, 2007; Sargent & Brettell, 1996; WHO, 2002), des biais peuvent se produire lorsque des échantillons sont composés exclusivement de femmes (Ewan et al., 1991; Gustafsson et al., 2004; Johansson, 1999). Ainsi, proposer d'adapter l'intervention clinique en fonction de thématiques supposées propres aux femmes sans bénéficier d'études comparatives hommes /

femmes risque de surévaluer les contraintes qui reposent sur les femmes. Il convient dès lors d'opter comme chez Ostlund *et al.* (Ostlund et al., 2004) pour des échantillons mixtes permettant une véritable comparaison de genre et une évaluation plus exacte des réalités et des obstacles à la réadaptation qui sont propres à chacun.

Modèles socio-culturels

Modèles socio-culturels de la santé et de la maladie

L'approche socio-culturelle de la santé et de la maladie met en relief l'influence de la culture et de l'effet de différentes variables sociodémographiques (âge, genre, éducation, classe, ethnie, milieu professionnel, etc.) sur les constructions des représentations sociales (Herzlich, 1984; Lawton, 2003; Pierret, 2003). Ces variables permettent de mieux comprendre que certaines différences au niveau des représentations individuelles peuvent dénoter des différences au niveau des représentations sociales et culturelles (Massé, 1995). Cette approche est depuis longtemps utilisée en recherche clinique en anthropologie grâce aux travaux pionniers réalisés par Zborowski et Zola qui ont comparé les comportements relatifs à la santé et à la maladie de différentes populations immigrantes américaines dans les années 50 et 60 (Zborowski, 1952, 1969; Zola, 1966). Zborowski (Zborowski, 1969) a montré notamment que la réaction à la douleur et la manière de solliciter de l'aide, professionnelle ou profane, varie selon l'origine ethnique des personnes interrogées. Ainsi des comportements peuvent sembler déviants chez certains et normaux et appropriés chez d'autres. Des différences similaires ont été notées en comparant la propension à se dire malade ou non, en fonction de différentes origines culturelles (Twaddle, 1969). La propension à se dire malade correspondrait à l'utilisation plus fréquente de services médicaux (Twaddle, 1969). Plus récemment, les travaux de Bates (Bates & Edwards, 1992; Bates, Rankin-Hill, & Sanchez-Ayendez, 1997) et de Sargent (Sargent, 1984), ont étudié les variations ethniques dans l'expérience et les représentations de la douleur en s'inspirant directement de Zborowski (Zborowski, 1969). En comparant les représentations de la douleur auprès de patients en provenance du nord-est des États-Unis et de Puerto Rico, Bates (Bates & Edwards, 1992) a relevé la prédominance de l'explication biomédicale et du dualisme corps/esprit chez les premiers, concourant à l'expérience d'un plus grand stress contrairement aux patients portoricains qui ont une vision plus unitaire du corps et de l'esprit qui concourt à valoriser les traitements qui adressent la douleur en terme biopsychosocial. D'autres études observent des différences fondées sur les classes sociales (Bibeau & Pelletier, 1985) ou sur le type de communauté (forestière, minière ou agricole) (Corin, Bibeau, Martin, & Laplante, 1990).

Certains auteurs ont fait ressortir la présence de facteurs sociaux et structurels qui peuvent influencer négativement le retour au travail (Ewan et al., 1991; Gustafsson et al., 2004; Hansson et al., 2001; Ostlund et al., 2004; Reid et al., 1991; Sommer, 1998). Ceux-ci incluent, entre autres, les expertises et les contre-expertises (Cheng, 1997; Ewan et al., 1991; Lippell, 1999; Reid et al., 1991; Skelton et al., 1995; Walker et al., 1999), ainsi que de longs délais de prise en charge (Waddell & Burton, 2005; Watson, Booker, Moores, & Main, 2004).

La pertinence de ce modèle tient du fait qu'il favorise une meilleure compréhension des dynamiques des populations et ainsi, favorise une meilleure planification de l'organisation et de la distribution des soins de santé. Il permet également de questionner les modes d'intervention qui ne tiennent pas compte du facteur culturel dans la façon de prodiguer des soins et dans la façon de concevoir une relation thérapeute/patient. Cependant, une application trop rigide de ce

modèle amène un risque de stigmatisation et de provoquer une distorsion dans l'interprétation de cas individuels (Massé, 1995).

2.1.3 Discussion

Cette recension des écrits, a permis de mettre en commun les connaissances relatives aux concepts de représentations de la maladie et de la douleur issues des domaines de l'anthropologie de la maladie et de la sociologie et la psychologie de la santé. À cet effet, un tableau comparatif a été élaboré afin de résumer les principales composantes, les forces et les faiblesses des différentes approches (annexe 1). Trois niveaux d'approches et de modèles ont été recensés : l'expérience personnelle, l'interactionnisme et le socioculturel. Au niveau de l'expérience personnelle, malgré la diversité des méthodes, l'individu est placé au centre du questionnement sur la relation entre les cognitions, les émotions et les comportements. Ainsi, la représentation est constituée d'éléments cognitifs et émotionnels qui orientent la façon d'appréhender et de construire l'expérience de la maladie et qui favorisent la mise en forme de certaines réponses expressives, attitudinales ou comportementales (A. Young, 1981).

Au niveau interactionniste, l'objet d'étude des représentations est décentré de l'individu, afin d'étudier la dynamique interactionnelle qui amène la construction du sens personnel et sa transformation. L'approche du rôle du malade, l'approche de la communication/relation thérapeute-patient et l'approche de l'analyse comparée de genre permettent donc une meilleure compréhension des contextes sociaux et interpersonnels qui influencent les cognitions, les émotions, les comportements individuels et les difficultés associées à l'expérience de la maladie. Accessible au moyen de récits individuels d'expérience de la maladie ou de la douleur, l'analyse des représentations individuelles à partir des modèles de l'expérience personnelle, peuvent être triangulées avec celles d'autres acteurs qui ont une influence significative dans la vie de la personne souffrante (ex. représentations de son clinicien, représentations des acteurs du milieu de travail, etc.) (Dean et al., 2005). Ceci permet notamment de cerner les mésententes et les écarts de représentations entre les différents acteurs (Dean et al., 2005).

Le niveau socioculturel, permet de comprendre les facteurs qui dépassent le cadre proprement individuel de l'expérience, comme les caractéristiques du réseau institutionnel de la santé (J. T. Young, 2004) ou les composantes du contexte sociétal (environnements économique, politique, physique, culturel) dans lequel les individus se construisent une représentation de la santé et de la maladie (Massé, 1995). C'est à ce niveau qu'apparaissent des patterns culturels de comportements relatifs à la santé et à la maladie (Bates et al., 1997; McElroy et al., 2003; Zborowski, 1969; Zola, 1966).

2.2 Objectif 2 – Collecter et documenter les outils de mesure des différentes composantes de la représentation de la maladie et de la douleur

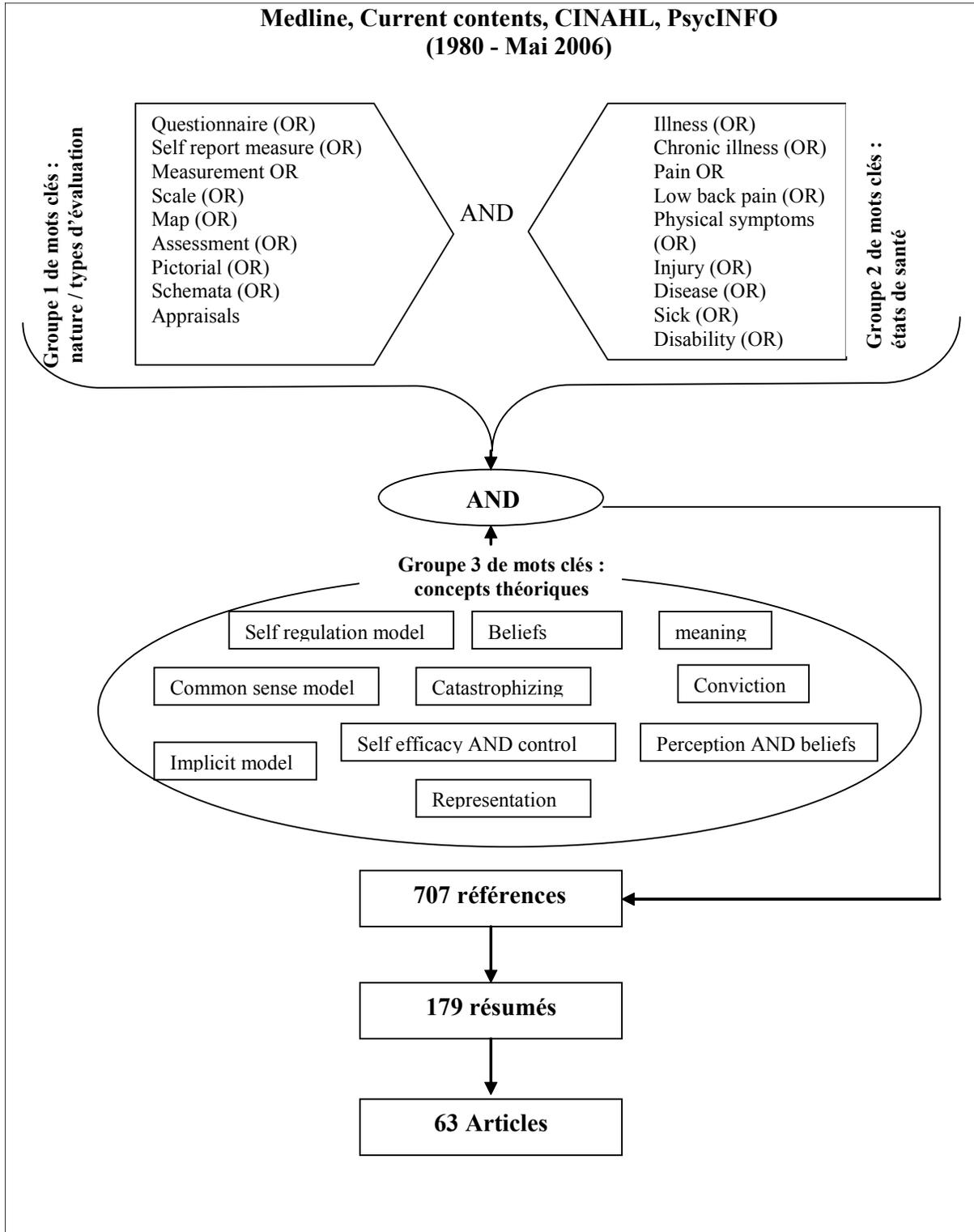
2.2.1 Méthode

La stratégie de recherche développée dans le but de cibler les méthodes et les outils de mesure est illustrée dans la figure 2. La recherche a été faite dans quatre bases de données bibliographiques à savoir Medline, Current contents, CINAHL (cumulative index to nursing and allied health literature) et PsycINFO (abstract database of psychological literature). Ces bases ont été choisies parce qu'elles listent les principaux périodiques scientifiques dans le domaine des pratiques d'intervention en santé et en réadaptation. Les années consultées pour cette revue de littérature débutent avec la modélisation du fondement théorique de la représentation de la maladie faite par Leventhal et al. en 1980 et elle s'étend jusqu'en mai 2006. Trois groupes de mots clés ont servi à sélectionner les articles : 1) les mots clés se rapportant à la nature ou type d'évaluation ; 2) les mots clés se rapportant aux états de santé et 3) les mots clés relatifs aux concepts théoriques.

Des combinaisons ont été créées en associant les groupes 1 et 2 avec un des items du troisième groupe (voir figure 2). Chaque combinaison était donc composée comme suit : [(Nature ou type d'évaluation) AND (états de santé)] AND [item théorique]. Par conséquent l'item relié aux concepts théoriques changeait pour chaque combinaison.

La revue de littérature a été faite en trois étapes. La première étape a consisté au triage des titres d'articles qui ont émergé de la recherche sur banque de données, la deuxième en la sélection des résumés d'articles issus des titres triés qui étaient en lien avec l'objet de recherche et la dernière était l'analyse des articles retenus. Les trois étapes ont été réalisées par deux membres de l'équipe de recherche qui appliquaient les critères de sélection pour chaque étape du processus. Afin de s'assurer de l'accord inter-juge, un pré test a été réalisé pour 117 titres avec deux évaluateurs. La sélection des articles a été comparée et des discussions ont eu lieu afin d'améliorer le degré de consensus entre ces derniers. Suite à l'établissement d'un accord inter juges, la sélection des articles a débuté.

Figure 2 : La stratégie de recherche des articles



2.2.2 Résultats

La recherche bibliographique avec la stratégie décrite a généré 707 titres. Ces titres ont été revus de façon indépendante par les deux évaluateurs qui en ont retenu 179. Dans une deuxième étape, les résumés des 179 titres retenus ont été révisés par les deux mêmes évaluateurs qui en ont finalement conservé 63. Ces derniers ont été analysés à l'aide d'une grille. L'ensemble des outils de mesure ont été classés d'abord en fonction des méthodes sur lesquelles ils reposaient soit : qualitative ou quantitative. Ils sont rapportés dans le tableau suivant.

Tableau 2 : Méthode qualitative et quantitative des outils de mesure

Représentation de la maladie
<i>Approche qualitative</i>
<ul style="list-style-type: none"> • Short Explanatory Model Interview • Explanatory Model of Illness Catalogue
<i>Approche quantitative</i>
<ul style="list-style-type: none"> • Implicit Model of Illness Questionnaire • Illness Perception Questionnaire (version origine, révisée, courte) • Illness Cognition Questionnaire
Éléments de la représentation qui portent sur la douleur
<i>Approche quantitative</i>
ATTITUDES
<ul style="list-style-type: none"> • Survey of Pain Attitude • Fear Avoidance Beliefs Questionnaire • Functional Abilities Confidence Scale • Pain and Impairment Relationship Scale
CROYANCES
<ul style="list-style-type: none"> • Pain Beliefs and Perceptions Inventory • Pain Beliefs Questionnaire • Back beliefs questionnaire • Pain Information and Belief Questionnaire • Cognitive Risk Profile for Pain
SENTIMENT D'EFFICACITÉ PERSONNELLE ET DE CONTRÔLE
<ul style="list-style-type: none"> • General Self Efficacy Scale • Pain Self-Efficacy Questionnaire • Chronic Pain Self-Efficacy Scale • Back Pain Self-Efficacy Scale • Beliefs about Pain Control Questionnaire • Multidimensional Locus of Pain Control Questionnaire • Pain Locus of Control Questionnaire(PLC)
DISTORTIONS COGNITIVES
Pain Catastrophizing Scale

Outils qualitatifs

Les outils classés dans cette première catégorie reposent principalement sur un paradigme socioconstructiviste influencé principalement par la phénoménologie (Berger & Luckmann, 1966; Schütz, 1967), l'interactionnisme en sociologie (Blumer, 1969; Goffman, 1974) et la théorie empiriquement ancrée (Strauss & Corbin, 1997). Ils s'opérationnalisent par des entrevues dirigées et semi-dirigées. Les deux principaux outils recensés portent sur le concept de modèles explicatifs de la maladie en anthropologie médicale proposé par Kleinman (Kleinman, 1980). Il s'agit du « Short Explanatory Model Interview » (SEMI) (Lloyd et al., 1998) et du « Explanatory Model of Illness Catalogue » (EMIC) (Weiss, 1997). Brièvement, le SEMI est une entrevue dirigée standardisée et laisse peu de place à l'émergence de matériel. Jusqu'à maintenant, il a principalement été utilisé avec une population présentant des problèmes de santé mentale. Cette entrevue présente trois vignettes cliniques portant sur des difficultés psychologiques. Étant donné la nature de ces questions, elle permet de réduire la désirabilité sociale. L'EMIC quant à lui, est une entrevue qui propose simplement des thèmes à aborder, allant de la perception des causes aux patrons de détresse. Par conséquent, sa structure est plus similaire à une méthode narrative ou encore à un récit de vie (Bhui & Bhugra, 2002). L'avantage de ce type d'outil est qu'il permet l'expression de réponses spontanées émergeant de l'expérience propre au patient et sans restriction. Il permet par exemple d'inclure l'expérience du patient avec son environnement social. Par contre, certains désavantages doivent être nommés : les réponses peuvent être conditionnées par des facteurs émotifs, par la capacité du sujet à verbaliser son vécu (Massé, 1995) et la durée des entrevues peut être longue, ce qui limite par conséquent leur utilisation à grande échelle.

Outils quantitatifs

La recension des écrits nous a permis de dégager 26 outils de mesure de nature quantitative. Cependant la majorité d'entre eux portaient sur un aspect des représentations de la douleur : symptômes, attitudes, croyance, dramatisation et sentiment d'efficacité personnelle et de contrôle. L'identification de ces outils et les références sont décrites en annexe 2. Quelques écrits ont déjà analysé ces outils (Bishop, Thomas, & Foster, 2007; Kendall, Spencer, & Murphy, 1996; Tan, Jensen, Thornby, & Anderson, 2005). Nous nous attarderons donc ici principalement aux outils ciblant plus précisément l'ensemble du concept de représentation.

Les questionnaires qui tentent de cerner les représentations de la maladie sont en moindre nombre. Il s'agit de : 1) « Implicit Model of Illness Questionnaire » (Turk, Rudy, & Salovey, 1986); 2) « Illness Perception Questionnaire » (Weinman, Petrie, Moss-Morris, & Horne, 1996) incluant une version révisée par Moss-Morris et al. (Moss-Morris et al., 2002) et une version courte par Broadbent et al. (Broadbent, Petrie, Main, & Weinman, 2006); 3) « Illness Cognition Questionnaire » (Evers et al., 2001).

Implicit Models of Illness Questionnaire (Turk et al, 1986)

Le « Implicit Model of Illness Questionnaire » a été élaboré à partir du modèle d'autorégulation de la maladie (H. Leventhal et al., 1980) et des modèles explicatifs de la maladie par Kleinman (Kleinman, 1980). Il comprend 24 items cotés de fortement en désaccord à fortement en accord sur une échelle de 7 points. Quatre dimensions sont étudiées : 1) gravité; 2) responsabilité personnelle; 3) contrôle et 4) variabilité dans le temps. La version originale anglaise a été validée

auprès d'individus sains, de personnes présentant du diabète, de l'arthrite, de la sclérose en plaque ou encore le virus de l'immunodéficience humaine (VIH). La validité interne a été jugée bonne (α .79 à .92) (Turk, Rudy & Salovey, 1986). L'utilisation du questionnaire au sein d'études est relativement limitée. Aussi, bien qu'il soit basé sur le modèle d'autorégulation (Leventhal et al. 1980), le questionnaire n'évalue pas la perception des symptômes, du cours de la maladie ni de l'aspect émotif de la maladie. Par conséquent, les dimensions évaluées donnent une compréhension plus restreinte de la représentation.

Illness Perception Questionnaire révisé (Weinman et al., 1996)

Le « Illness Perception Questionnaire » a été développé à l'origine par Weinman (1996). Ce questionnaire vise à mesurer les cinq composantes de la représentation cognitive de la maladie, campées sur le modèle de l'autorégulation (H. Leventhal et al., 1997). Il s'agit des symptômes, des conséquences, du cours, du contrôle et des causes. La représentation émotive de la maladie ne fait donc pas partie de cette version. Également, la consistance interne des sous-échelles « contrôle » et « cours » obtient des résultats variables selon les études (Moss-Morris et al., 2002). Afin de remédier à ces lacunes, une version révisée (IPQ-R) a été proposée (Moss-Morris et al., 2002). Cette version comprend cinquante-six items cotés sur une échelle de cinq points, de fortement en désaccord à fortement en accord. Les sous-échelles représentées sont : 1) identité; 2) cours; 3) conséquences; 4) causes; 5) contrôle du traitement; 6) contrôle personnel; 7) cohérence de la perception et 8) représentation émotive. De plus une liste de quatorze symptômes (cotés oui/non) mesure la tendance à somatiser et ce, pour un total de quatre-vingts items. La version anglaise de ce questionnaire a été validée auprès de huit problématiques médicales différentes, dont la douleur chronique (N = 711). Des études ont documenté les qualités psychométriques de l'outil et révèlent une bonne validité interne (α .79 à .89) et discriminante et une fidélité test-retest acceptable (Buick & Petrie, 2002; Hagger & Orbell, 2005; Moss-Morris et al., 2002). Cet outil est le plus largement utilisé actuellement. La méta-analyse de Hagger & Orbell (Hagger & Orbell, 2003), basée sur le modèle d'autorégulation (H. Leventhal et al., 1980) appuie l'utilisation de cet instrument de mesure en clinique et en recherche. Compte tenu du nombre d'items élevés, une version courte du questionnaire a été réalisée et testée par Broadbent et al. 2006. Cette version comprend huit items cotés sur une échelle de dix points, dont cinq qui mesurent la représentation cognitive de la maladie, deux la représentation émotive et un finalement apprécie la compréhension. Une question ouverte évalue la perception des causes. L'évaluation de la validité a également été effectuée auprès de différentes problématiques de santé (N = 891). La fiabilité test-retest à trois et six semaines d'intervalle a été évaluée auprès d'un sous-échantillon de cent trente-deux participants et est satisfaisante ($r = .42$ à $.73$). Sa validité convergente, divergente et prédictive est aussi satisfaisante (Broadbent et al., 2006).

Illness Cognition Questionnaire (Evers et al., 2001)

Ce questionnaire autorapporté s'intéresse plus précisément à la représentation de la maladie chronique. Les concepts mesurés dans cet outil reposent donc sur des concepts différents de ceux présentés ci-dessus. Il est composé de dix-huit items, avec une échelle utilisant les descripteurs de pas du tout à complètement (4 points). Trois facteurs sont évalués : 1) impuissance; 2) acceptation et 3) bénéfiques. La version anglaise a été validée auprès de patients arthritiques et ayant la sclérose en plaque. Sa fidélité test-retest après un an d'intervalle varie de .84 à .91 (alpha Cronbach). Les corrélations entre les facteurs sont également acceptables. Cet outil

présente aussi une bonne validité interne (α .84 à .91), convergente et prédictive (Evers et al., 2001).

2.2.3 Discussion

Ce deuxième objectif visait à répertorier les outils de mesures portant sur les différentes composantes de la représentation de la maladie et de la douleur. La majorité des outils recensés permettent d'évaluer une composante de la représentation de la douleur, c'est-à-dire, les attitudes, les croyances, l'efficacité personnelle et les distorsions cognitives. Par contre, ils ne permettent pas de comprendre comment les différentes composantes s'organisent ensemble. Les mesures de la représentation qui ont été recensées portent sur la représentation de la maladie. Puisque ces outils sont génériques, ils facilitent la comparaison entre les problématiques de santé. L'utilisation de ces outils n'a cependant jamais été testée dans un contexte d'incapacité au travail. Cet aspect est important puisque la réinsertion professionnelle des travailleurs est un phénomène complexe qui demande une approche systémique, plutôt que centrée sur la déficience. À cet effet, nous avons recensé deux outils issus de l'anthropologie et la sociologie qui utilisent une approche plus systémique. Bien qu'il soit intéressant, le SEMI est un entretien dirigé standardisé pour le domaine de la santé mentale. Ainsi, sa forme actuelle ne peut pas être utilisée pour une population ayant une incapacité prolongée d'origine musculo-squelettique. L'EMIC est davantage un canevas d'entrevue, proposant d'aborder des thèmes plus généraux. Il est ainsi plus facile de l'utiliser dans d'autres contextes. Par contre, puisqu'il offre moins de structure, la durée de l'entrevue peut se poser comme une embûche.

Basé sur les résultats de notre revue des outils, il n'est pas possible présentement d'identifier un outil de mesure quantitatif pour la représentation de l'incapacité, pour des travailleurs en réinsertion professionnelle, sans effectuer les études de validation qui s'imposent. Par contre, l'approche qualitative pourrait être utilisée. Campé sur un modèle théorique, ces composantes pourraient être documentées en combinant différents thèmes à aborder et certaines questions plus spécifiques, afin de clarifier les réponses de l'interviewé. L'adoption d'un format d'un entretien semi-dirigé permettrait également de cadrer le temps d'entrevue et ainsi adresser une des limites du EMIC.

2.3 Objectif 3 - Décrire les représentations de la santé, de la maladie, de la douleur et des stratégies en vue de la guérison ainsi que leur évolution dans le processus de réadaptation au travail auprès de travailleurs ayant un premier épisode d'absence prolongée du travail à cause d'un TMS

2.3.1 Méthode

Il s'agit d'une étude descriptive exploratoire (Fortin, Côté, & Fillion, 2006). Le devis utilisé est une étude de cas multiple (Yin, 2003). Ce devis permet une analyse systémique du phénomène. Le cas est défini dans cette étude, par un travailleur en absence prolongée du travail reliée à un trouble musculo-squelettique (TMS) et qui est admis à un programme interdisciplinaire de réadaptation au travail. L'observation du cas est longitudinale.

Population à l'étude

Pour répondre à notre objectif, un échantillon d'utilité a été retenu. Les travailleurs ont été recrutés au début de leur programme de réadaptation au programme Prévicap.

Les critères d'inclusion étaient: 1) avoir un TMS accepté et compensé par la CSST et causant une absence au travail de plus de trois mois; 2) être âgé entre 18 et 64 ans; 3) parler le français; 4) détenir un droit de retour au travail auprès de l'employeur et 5) constituer une première absence prolongée du travail dû à un TMS. Les facteurs suivants ont été les motifs d'exclusion : 1) TMS relié à une pathologie spécifique (ex. : fracture récente, maladie métabolique, néoplasie, inflammatoire ou infectieuse de la colonne vertébrale) et 2) présence de troubles mentaux sévères, identifiés au dossier médical.

Procédures

Chaque participant de l'étude a été rencontré par deux chercheurs au cours de son programme de réadaptation. Plus précisément, les moments cruciaux, tels qu'identifiés par les trajectoires du projet précédemment mentionné, étaient : temps 1 : début de la prise en charge par l'équipe interdisciplinaire ; temps 2 : proposition de l'exposition en milieu réel de travail; temps 3 : retour à 80% du temps régulier au travail et temps 4 : un mois après la fin du programme de réadaptation.

Des entrevues semi-dirigées ont été réalisées afin de décrire les composantes et les déterminants des représentations de la santé, de la maladie, de la douleur et des stratégies en vue de la guérison propre aux travailleurs. Le guide d'entrevue pour l'entrevue initiale construit, dans un premier temps, à partir du modèle de Leventhal et al. (1980) est présenté à l'annexe 3. Il abordait les thèmes des représentations de la maladie; le processus thérapeutique et la perception de la douleur et de la guérison; les stratégies d'adaptation et les relations avec les partenaires. Ces entrevues ont été enregistrées sur bande audio et les transcriptions des verbatims ont été faites par la suite. Les entrevues des temps 1, 2 et 3 ont été effectuées à la clinique du programme Prévicap afin de réduire les déplacements des participants. L'entrevue temps 4 était effectuée à la clinique ou à domicile, à la convenance du travailleur. Elles étaient d'une durée maximale de 90 minutes.

Analyse du matériel d'entrevues

Les entrevues transcrites ont été anonymisées. Le matériel a été analysé à l'aide du logiciel d'aide à l'analyse de contenu Atlas/ti. L'analyse du contenu des entrevues a été thématique et s'est effectuée d'abord à partir d'une liste de thèmes qui proviennent des modèles identifiés a priori à partir de la revue de la littérature, dont le modèle de Leventhal et al. (H. Leventhal et al., 1980). Dans un deuxième temps, afin de respecter l'approche de théorisation ancrée (Strauss & Corbin, 1997), il y a aussi place à du matériel émergent et à une codification thématique a posteriori. L'analyse du contenu s'est basée sur la méthode de Landry (Landry, 1997). Il s'agit de cinq étapes soit : 1) la détermination des objectifs de l'analyse de contenu; 2) la pré-analyse; 3) l'analyse du matériel étudié; 4) l'évaluation de la fiabilité et de la validité des données; 5) l'analyse et l'interprétation des résultats. Aussi, un premier guide d'analyse a été élaboré puis pré-testé de façon à s'assurer que les thèmes soient clairs, pertinents, exclusifs et fidèles. Ces

étapes ont été poursuivies jusqu'à l'obtention d'un seuil de fiabilité entre les codificateurs. Cette façon de procéder est recommandée par Landry (Landry, 1997).

Les analyses des cas à l'étude ont été réalisées en différentes étapes. À chacune des étapes un consensus a été atteint entre les trois chercheurs et trois agents de recherche. Dans un premier temps en groupant tous les résultats des participants à l'étude pour chaque thématique à l'étude. Dans un second temps, les travailleurs ont été classés selon le statut de travail à la fin du programme de réadaptation. Plus précisément, le premier groupe était constitué de travailleurs qualifiés de « succès » c'est-à-dire de participants qui sont de retour au travail et l'autre groupe « d'échec » donc absents du travail. Dans cette étude, le retour au travail se définit comme l'occupation d'un travail rémunéré à plus de 80% du temps régulier de travail, chez l'employeur pré-lésionnel ou un autre. Les participants qui sont aptes au travail mais qui n'occupent pas de poste rémunéré en fin de programme pour des raisons autres que le problème traité (chômage, raison administrative, etc.) sont considérés dans la catégorie succès.

Considérations éthiques

Le projet a été accepté par le Comité de déontologie de la recherche de l'Hôpital Charles-LeMoyne le 9 décembre 2003. L'approbation a été renouvelée annuellement jusqu'à la fin du projet. Les sujets admissibles ont été rencontrés dans les premiers jours de prise en charge au programme de réadaptation. Ceux qui ont accepté de participer au projet ont signé le formulaire de consentement éclairé, entériné par le Comité d'Éthique à la Recherche de l'Hôpital Charles-LeMoyne (annexe 4).

Échantillon

La période de recrutement s'est déroulée du mois de janvier 2004 au mois de décembre 2006. Durant cette période, tous les nouveaux travailleurs pris en charge au programme Prévicap ont été considérés pour participer à l'étude.

Pendant la période de recrutement, cinquante-cinq travailleurs admis au programme n'étaient pas admissibles au projet, selon les critères d'inclusion à l'étude. Les principales raisons ont été : l'épisode d'absence du travail n'est pas une première absence pour TMS, diagnostic lié aux membres inférieurs ou retour thérapeutique au travail (principale composante du programme Prévicap) non prévue au plan d'intervention. Aussi, pendant cette même période, neuf travailleurs ont refusé de participer au projet. Les principales raisons mentionnées étaient : pas intérêt au projet, réticents face aux questions possibles et à l'enregistrement ou implication de temps trop importante compte tenu du programme de réadaptation à effectuer. Enfin, 20 sujets ont accepté de participer au projet et ont signé le formulaire de consentement. De ce nombre, deux participants se sont retirés de l'étude prématurément et deux autres participants ont été exclus après le dévoilement d'un critère d'exclusion en cours de programme, plus précisément un problème de santé mentale grave. Ainsi, un total de 16 travailleurs ont participé à l'étude (10 hommes et 6 femmes).

La moyenne d'âge des participants est de 40 ans (étendue 25 à 56 ans). Ils sont tous en phase chronique de l'incapacité, ayant en moyenne 13 mois de délai entre l'accident et la prise en charge au programme de réadaptation (étendue de 8 à 25 mois). Les métiers exercés par les travailleurs sont très variés, tels que représentés dans l'ensemble de la clientèle de ce programme

interdisciplinaire. Toutefois, à l'aide des catégories professionnelles de Hébert (Hébert, Duguay, Massicotte, & Levy, 1996), 13 métiers sont classés dans la catégorie « manuel », deux métiers dans la catégorie « mixte », un métier dans la catégorie « non-manuel ». Tout aussi variés, les diagnostics médicaux pourraient être regroupés en deux grandes catégories, soient les atteintes aux membres supérieurs (n=5) ou au dos (n=10) et un travailleur avec des atteintes à la fois au dos et au membre supérieur.

Chacun des programmes de réadaptation des travailleurs étant personnalisé, un agent de recherche a assisté à toutes les réunions cliniques hebdomadaires afin d'identifier les moments d'entrevues. Trois travailleurs ont refusé de participer à la dernière entrevue (T4). Le nombre précis d'entrevues par moment prévu est détaillé dans le tableau 3.

Tableau 3 : Nombre d'entrevues par moments prévus

	Nombre d'entrevues réalisées
Entrevue temps 1	16
Entrevue temps 2	9
Entrevue temps supplémentaire	2
Entrevue temps 3	5
Entrevue temps 4	13

À la fin du programme, 10 travailleurs ont été classés dans la catégorie « succès » et six travailleurs dans la catégorie « échec ».

Compte-tenu du nombre limité de participants de cette étude exploratoire, les citations des participants choisies pour illustrer nos analyses ont été dénaturées de genre. Ainsi, les propos rapportés par des femmes ont été masculinisés.

2.3.2 Résultats

Représentation des travailleurs de la santé, de la maladie et de leur état actuel

Disons d'emblée que les résultats de notre recherche montrent que, contrairement à ce que nous attendions, les travailleurs définissent leur état actuel (ce qu'ils considèrent comme leur problème) lors des entrevues comme étant autre chose que la maladie. Cependant, la représentation que se font les travailleurs de la santé et de la maladie est importante puisqu'elle sert de guide et de référence, dans le discours sur leur état actuel et dans leur trajectoire en réadaptation. En effet, selon les travailleurs la santé est un état qui le plus souvent les représente dans une étape pré-lésionnelle ou encore dans un futur souhaité à la fin du processus de réadaptation. La maladie est aussi un état qui les représente dans les premiers temps suivant la lésion, mais les éléments qui composent la représentation servent par la suite de référent pour évaluer les conséquences de leur lésion professionnelle. Dans un premier temps, nous présenterons un schéma générique de la représentation de la santé qui émerge de l'ensemble des entrevues. Dans un deuxième temps, nous analyserons leur représentation de la maladie pour ensuite distinguer, s'il y a lieu, les différences entre les catégories de travailleurs « succès », c'est-à-dire ceux qui sont retournés au travail, et « échec » soit ceux qui n'ont pas été exposés ou maintenus au travail. Nous constatons à l'analyse que les thèmes centraux qui servent à la

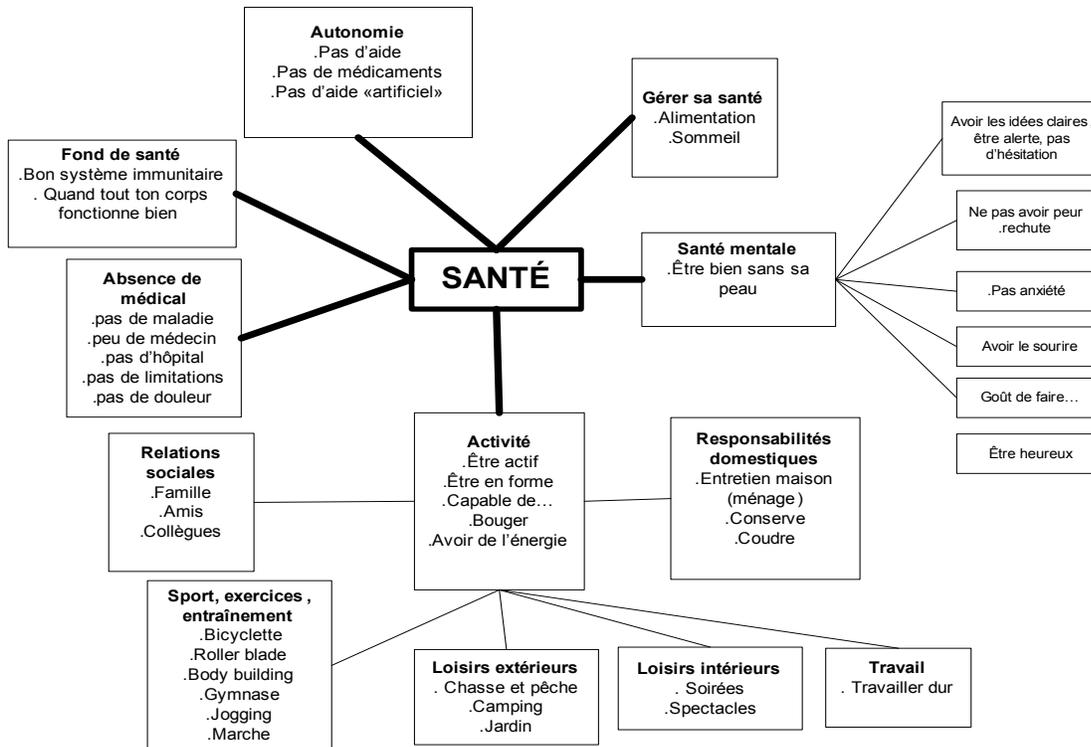
description de la santé et de la maladie sont souvent les mêmes mais comme ils ne sont pas exactement le miroir positif ou négatif de l'un ou de l'autre, nous traiterons donc, pour plus de clarté, les représentations de la santé et de la maladie séparément. Finalement, dans un troisième temps, nous allons analyser la représentation de leur état actuel et comment ils se positionnent par rapport aux représentations de la santé et de la maladie.

Représentation de la santé

La représentation que se font les travailleurs de ce qu'est la santé est composée de plusieurs éléments de sens qui sont souvent reliés les uns aux autres. Ces éléments sont représentés dans la figure 3 qui en fera apparaître la structure organisationnelle. Comme la représentation et son organisation structurelle reposent dans le discours sur des associations de mots, de concepts et d'idées, nous nous sommes efforcés de demeurer le plus près possible des termes utilisés par les travailleurs.

Figure 3 : Représentation de la santé

Représentation de la santé
N=16



Éléments de sens

L'activité

Un des éléments de sens qui sert à définir la santé et qui est présent chez la totalité des travailleurs est le rapport à l'activité. La notion d'activité fait référence à l'activité proprement

dite soit être actif dans différentes sphères de la vie quotidienne. Nous sommes dans un paradigme d'action. Elle fait aussi référence à la capacité de faire (être capable de...), au fait de bouger de façon alerte ou encore avec fluidité et par le constat d'être en forme physique.

L'activité est illustrée par le fait de pouvoir travailler et ceci de façon intensive (i.e. travailler dur), de pratiquer des sports, faire des exercices physiques ou même d'être membre d'un gymnase. Selon ces travailleurs, ces activités sont des caractéristiques de la santé. On rejoint ici la notion d'endurance. La capacité à pratiquer des loisirs d'extérieur comme le camping, la chasse et la pêche, mais aussi le jardinage et l'entretien du terrain sont aussi des caractéristiques de la santé en relation avec la notion d'activité. La référence est aussi valable pour les activités récréatives d'intérieures comme aller voir des spectacles.

Dans un autre ordre d'idée, la santé et sa relation avec l'activité est illustrée dans le discours des travailleurs par les relations sociales et sa capacité d'être disponible aux autres. Pouvoir au besoin aider des amis, des collègues de travail ou des membres de sa famille est important dans la représentation de quelqu'un qui est en santé. Prendre soin ou jouer avec ses enfants ou ses petits-enfants, pouvoir les prendre dans ses bras, sans douleur et avec dextérité, revient assez souvent dans le discours autour de la santé. Le fait de pouvoir remplir ses responsabilités domestiques comme faire l'entretien de la maison, les repas ou l'entretien des vêtements est aussi mentionné comme un gage de santé.

La santé mentale

Le rapport entre la santé et les éléments psychologiques est souligné par les travailleurs. La façon générale d'exprimer une bonne santé mentale se retrouve dans le discours par l'expression « être bien dans sa peau » ou encore « être bien entre les deux oreilles ». Avoir les idées claires, être alerte, ne pas avoir d'hésitation, ne pas avoir peur de bouger et des rechutes potentielles, ne pas avoir d'anxiété, avoir le sourire, être heureux et finalement, avoir le goût de faire et d'entreprendre des activités sont tous des éléments du discours qui viennent illustrer la santé.

La gestion de la santé

Dans le discours sur la santé, on retrouve l'idée que la santé est quelque chose qui doit se gérer, non seulement par l'activité et la mise en forme, mais aussi par la pratique d'une bonne alimentation et d'un sommeil réparateur.

« Ça, c'est être quelqu'un qui est en santé puis qui fait attention. La santé, c'est beaucoup de choses, c'est pas juste la maladie. La santé, c'est... moi, je te dirais être conditionné, être capable d'avoir des heures de sommeil, être capable de gérer ton temps de sommeil, être capable d'avoir un droit de regard sur ce que tu vas manger. [...] Être en santé, faut que tu sois discipliné. Ceux qui sont pas disciplinés, [et qui] sont en santé, sont chanceux, je dirais. » (participant 18, temps 1)

L'absence de médical

La santé est définie chez certains travailleurs par la notion d'absence d'éléments qui se rapportent à la maladie ou aux conséquences de celle-ci. Être en santé c'est « ne pas avoir mal

nulle part ». Ceci rejoint l'idée que la santé c'est « le silence des organes » (Canguilhem, 1966). L'absence de maladie reconnue et invalidante qui causerait des limitations est un signe de santé. La santé apparaît aussi comme une absence de contact ou de consultation avec le monde médical particulièrement les hôpitaux et les médecins, mais aussi avec ce qui se réfère à la médication soit l'absence de visites fréquentes à la pharmacie. Dans cette vision, ce ne sont pas les signes physiques (bio organiques) qui structurent la représentation de la santé, mais les relations sociales avec les institutions ou les acteurs médicaux qui servent d'intermédiaires à ce qui pourrait représenter l'« absence de » santé.

L'autonomie

Une autre caractéristique de la santé est la notion d'autonomie. Le fait de ne pas avoir besoin de demander de l'aide pour faire son entretien personnel, ses activités domestiques ou professionnelles est synonyme de santé. Un autre élément est l'absence de dépendance aux médicaments ou encore à des aides « artificiels », orthèse, prothèse ou chaise roulante pour réaliser ses activités.

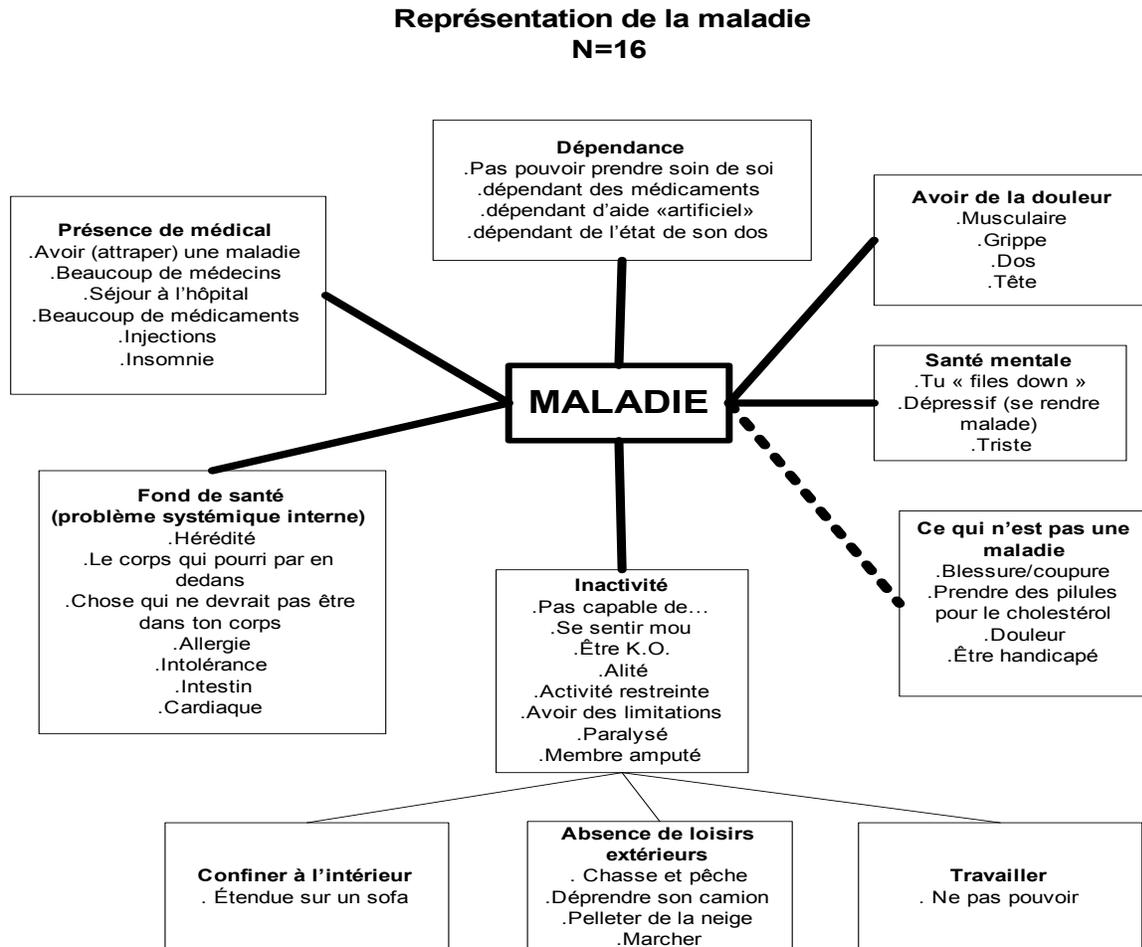
Le « fond de santé »

Finalement, cette notion introduit l'idée d'un bagage potentiel de santé qui est intrinsèque à l'individu et qui lui est légué par l'hérédité ou un bon système immunitaire. Herzlich (Herzlich, 1969) associe « le fond de santé » à la résistance et à la robustesse que l'on retrouve aussi autour de la bonne forme physique et mentale.

Représentation de la maladie

La représentation de la maladie apparaît plus diversifiée et complexe que celle de la santé. Dans le discours, il est difficile de distinguer ce qui représente la maladie comme tel ou encore ce qui définit l'état de maladie. Les deux aspects tendent à se superposer. Les représentations de la maladie se font souvent par l'énoncé des conséquences. Par exemple, l'inactivité forcée est le signe extérieur de la maladie, mais le fait d'être inactif n'est pas une maladie en soi.

Figure 4 : Représentation de la maladie



Éléments de sens

La présence de médical

La représentation de la maladie se fait principalement autour des éléments regroupés sous la notion de présence du médical. Celle-ci tourne autour de l'idée d'attraper ou d'avoir une maladie reconnue, bien identifiée. Pour les travailleurs, la grippe est l'exemple par excellence pour décrire la maladie car elle regroupe plusieurs éléments qui servent à définir l'état de malade ou les signes de la maladie. La grippe est une maladie qui s'attrape, qui cause de la fièvre et de la douleur, elle oblige aussi à l'inactivité et affecte le moral. D'autres problèmes sont reconnus d'emblée comme des maladies, ont été mentionnées par les travailleurs, entre autres, l'asthme, la bronchite, la gastrite, l'embolie pulmonaire, la thrombose, la phlébite, etc. Celles-ci font le plus souvent référence à des personnes de l'entourage du travailleur et ne le concerne lui-même que rarement.

On fait une différence entre les maladies qui se soignent ou qui sont temporaires comme la grippe et le rhume des foies et celles qui sont difficiles à guérir comme le cancer, la cirrhose du foie, le sida ou encore celles qui demandent de prendre des médicaments de façon continue, comme le diabète ou les problèmes cardiaques. Dans ces derniers cas, certains travailleurs énoncent l'idée de « vraiment malade » ou encore de « malade-malade » en opposition à l'état de seulement « malade » pour les maladies considérées comme passagères et bénignes.

Une situation qui n'est pas considérée comme une maladie au départ peut le devenir si elle se prolonge. Un travailleur nous explique ici, un mal de dos qui peut se transformer en maladie :

« ... Avec le temps, si ça guérit pas... ça va devenir une maladie. ... moi je pense, que si moi je suis très, très... longtemps... avec le dos comme ça, les choses... ça va finir plus... si je suis pas capable de les guérir avec les années, les os vont finir complètement. ... Usés, usés, finis... 100%, les os sont pas bons. Et, avec le temps, je ne suis pas capable de les bouger plus. ... Ça, ça serait une maladie que je suis pas capable à guérir après. Comme l'arthrose. Ça, on est pas capable de le guérir. » (participant 15, temps 2)

Les signes de la présence de la maladie sont aussi la nécessité de consulter plusieurs médecins et même parfois l'hospitalisation. De plus, être malade ou souffrir d'une maladie oblige, selon les travailleurs, à prendre beaucoup de médicaments. L'insomnie ou les troubles du sommeil sont aussi mentionnés dans le discours comme signe de la maladie ou de l'état de malade.

Le fond de santé (problème systémique interne)

L'idée de la maladie comme un problème systémique interne, « dans le corps, en dedans », qui vient gruger le « fond de santé » ou attaquer le système immunitaire propre à chaque individu est importante dans le discours. La notion d'hérédité est très présente dans cette représentation de la maladie. On donne comme exemple les maladies cardio-vasculaires et l'emphysème comme étant des problèmes héréditaires. D'autres notions importantes tournent autour de l'image du « corps qui pourri par en dedans » ou encore de l'idée que la maladie est « quelque chose qui ne devrait pas être dans ton corps ». On fait ici référence le plus souvent au cancer et plus particulièrement au cancer de l'intestin. D'autres états qui font référence à des problèmes systémiques sont les diverses formes d'intolérances et d'allergies.

L'inactivité

« Quelqu'un qui est limité. Qui est pas capable de faire ce qu'il veut. Pour moi, c'est une personne malade. Quelque soit le handicap ou n'importe quoi, une personne qui a fait un ACV pour moi c'est une personne qui est malade parce qu'elle est pu capable de faire qu'est-ce qu'elle faisait. » (participant 12, temps 1)

Tout comme l'activité servait à définir la santé, on retrouve en miroir chez la majorité des travailleurs l'idée que l'inactivité sert à définir la maladie. Être inactif et dans l'état de ne pas être capable de faire ou d'entreprendre notamment des activités de loisirs extérieurs comme la chasse et la pêche, de nettoyer la neige ou encore de désembourber son camion sont autant de signes de quelqu'un qui souffre d'une maladie. Le fait d'avoir des limitations et d'être obligé de

restreindre ses activités, de se « sentir mou », « K.O. comme un boxeur », « pas d'endurance », ou encore d'être alité sont aussi d'autres signes de la présence de la maladie. Une image qui revient dans le discours est celle de quelqu'un qui est confiné à l'intérieur et qui est « étendu sur un sofa » obligé, par la souffrance, à ne rien faire et de « regarder la télévision ». Cet état d'isolement a aussi été comparé à des périodes de chômage ou aux périodes inactives lors de travail saisonnier. Périodes d'inactivité considérées comme un terrain fertile pour le développement de la maladie alors qu'à l'inverse la santé est représentée dans le discours par l'activité et le plein air (extérieur).

La santé mentale

L'idée de maladie a un rapport avec des éléments psychologiques chez la plupart des travailleurs. Le fait de « se sentir down », dépressif ou encore triste sont des signes de la maladie. Il est souvent difficile de dire s'il s'agit d'une conséquence d'un problème d'une autre origine reliée à la maladie (ex. fièvre, douleur, etc...) ou encore s'il s'agit de la maladie elle-même. Sans être identifié comme signe d'une maladie mentale précise, les éléments psychologiques peuvent contribuer à créer la maladie « dans le corps » et « à se rendre malade » s'ils durent trop longtemps. Dans le discours le lien entre le corps et l'esprit s'exprime ainsi chez un travailleur :

« Bien, parce qu'un moment donné, t'écoutes pas ta tête, hein. Puis ton corps, il s'épuise, un moment donné, il y a de la fatigue qui s'accumule, là. Parce que moi, quand j'ai eu mon accident, après ça, on dirait que j'ai eu une fatigue d'un coup qui m'a tombé dessus, là, j'étais fatigué, j'étais fatigué, ç'avait pas de bon sens. Je dormais mes fins de semaine, je dormais tout le temps, tout le temps, tout le temps. Puis là, mon frère, il m'a dit oui, mais les chiffres que tu faisais, puis le beat de vie que t'avais, un moment donné, ça te rattrape. Là, il a dit toi, tu carburais aux dopamines, un moment donné. Là, t'en as pus, là, de la dopamine, là. Là, t'es... Là, tu ressens vraiment ce que ton corps, il ressent pour vrai, là. Fait que tu sais, c'est là que je me suis aperçu que ouais... t'as été trop loin. ... J'étais vraiment fatigué... Puis dans ma tête aussi. J'avais moins de patience, j'avais pas le goût de voir de monde, j'avais pas le goût de sortir. Tu sais, on dirait qu'un moment donné, ç'a comme... là... Une fois que la job a tombé puis la valorisation, puis tu sais, ce cercle-là, là... C'est là, là... Hein là, j'étais déprimé, déprimé, ç'avait aucun bon sens. C'est comme si j'avais... J'ai tellement tout misé là-dessus que j'avais pas de vie à côté. » (participant 11, temps 1)

La dépendance

Chez les travailleurs le fait d'être dépendant, c'est-à-dire de ne pas pouvoir prendre soin de soi pour les activités d'hygiène personnelle de base, d'être obligé de prendre des médicaments pour fonctionner ou encore être dépendant d'aides « artificiels » comme une chaise roulante ou une bouteille d'oxygène sont autant de signes qui servent à décrire la maladie. Finalement, être dépendant des limitations physiques infligées par le mauvais état d'une partie de son corps, comme le dos, est aussi le signe, pour les travailleurs, de l'état de malade.

Avoir de la douleur

La présence de la douleur qu'elle soit musculaire parce qu'occasionnée par un effort excessif ou répétitif au travail, par la grippe, par une déficience au niveau du dos ou d'un membre ou encore le mal de tête ou la migraine est une signe d'un état maladif chez plusieurs travailleurs.

Ce qui n'est pas une maladie

Chez certains travailleurs la maladie se définit par la négative, soit un état qui n'est pas nécessairement la santé mais une autre catégorie de déficiences identifiées comme des blessures comme, par exemple, les coupures ou encore les plaies ouvertes. Par contre, une blessure qui s'infecte peut devenir une maladie. On rejoint ici l'idée du problème systémique qui lui est important dans la définition de la maladie. De même, une blessure qui ne guérit pas et qui occasionne des répercussions psychologiques comme l'anxiété peut être synonyme de la maladie. On fait référence ici au fait « de se rendre malade ». Finalement, le fait de devoir prendre des médicaments pour contrer le cholestérol n'est pas en soi synonyme de l'état de malade puisque qu'il n'y a pas la présence d'autres signes extérieurs associés principalement à l'inactivité, la dépendance ou encore la douleur. Le même genre de discussion autour du diabète a eu lieu lors des entrevues mais de façon plus ambivalente.

En résumé, nous pouvons conclure que la représentation de la santé est pratiquement identique et stable chez l'ensemble des travailleurs peu importe la situation d'échec ou de succès. Un certain degré de saturation nous semble avoir été atteint. En effet, les éléments comme l'activité, la santé mentale, l'absence de maladie et de contacts avec le monde médical, posséder un « bon fond de santé », être autonome et gérer sa santé par une hygiène de vie équilibrée sont tous des facettes de la représentation de la santé. De façon générale, la représentation de la santé est très stable dans le temps au travers des différentes entrevues aux différents moments du processus de réadaptation. Certains détails viennent s'ajouter mais il s'agit souvent d'exemples qui viennent se greffer à une structure de la représentation déjà bien établie depuis la première entrevue.

De même, nous pouvons conclure que l'analyse du discours des travailleurs souffrant de troubles musculo-squelettiques produit un schéma de la représentation de la maladie relativement stable entre les différentes catégories de travailleurs. Ici aussi un certain degré de saturation nous semble avoir été atteint. En effet, les éléments comme l'inactivité, la présence de médical, le « fond de santé », la santé mentale, la dépendance et la présence de la douleur sont tous des facettes importantes, et redondantes dans le discours sur la maladie.

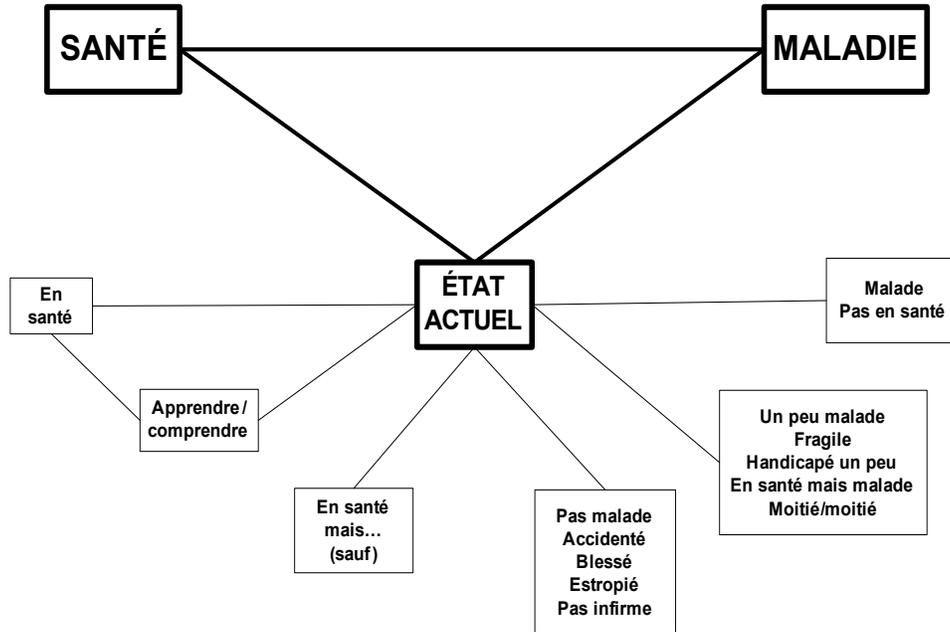
De plus, les représentations de la santé et de la maladie sont relativement stables dans le temps aux différents moments des entrevues durant le processus de réadaptation. Elles étaient généralement bien structurées dès la première entrevue. Notons cependant que chez certains travailleurs l'idée que leur problème est temporaire se modifie vers la fin du processus et ils admettent qu'ils pourront demeurer avec certaines limitations physiques ou de la douleur.

Représentation de l'état actuel

Systématiquement, dans les entrevues, nous avons questionné les travailleurs sur leur problème et comment ils définissaient leur état actuel. De plus, nous leurs avons demandé comment celui-ci était en relation avec l'idée de santé ou de maladie. L'analyse nous montre que ces

représentations de leur état actuel tendent à varier selon le temps de l'entrevue dans le processus de réadaptation mais les termes employés pour les définir font le plus souvent référence aux éléments qui composent les représentations de la santé ou de la maladie. La représentation graphique de leur état actuel au centre des deux notions de santé et de maladie permet de bien montrer leurs rapports respectifs et la dynamique du processus de guérison.

Figure 5 : Représentation de l'état actuel



Dans un premier temps, nous allons définir les termes employés pour décrire leur problème dans leur situation actuelle et ensuite, dans un deuxième temps, examiner comment se positionnent et se transforment ces représentations tout au long du processus de réadaptation pour chacune des catégories de travailleurs.

Définition des termes employés

Malade, pas en santé (cf. figure A, en annexe 5)

À la suite de l'analyse, nous avons ajouté un temps qui n'est pas directement en rapport avec leur évaluation de leur état actuel lors des entrevues mais plutôt une appréciation de ce qu'ils étaient au tout début de leur expérience lésionnelle, bien avant d'avoir entrepris leur programme de réadaptation dans une clinique multidisciplinaire. Lors de ce temps immédiatement après la survenue de leur lésion, plusieurs travailleurs se disaient « malade » ou « pas en santé ».

« Je me suis considéré malade dans les premiers temps de mon accident, là, parce que vraiment, là, ma main, j'avais pas de force dedans, j'étais pas capable du tout. Puis après, je me suis dit non, non, non. T'es pas malade, là, toi, c'est un accident t'as eu, tu t'es blessé ». (participant 7, temps final)

Les éléments qu'ils avancent pour décrire leur état de « malade » sont conformes à leur définition de la représentation de la maladie. Lorsqu'ils font référence au fait de ne pas être en

santé, les éléments énoncés dans le discours font référence au caractère systémique de la maladie. Ils parlent de la présence de la douleur, du chambardement des habitudes de vie ou encore de la médication et des effets secondaires de ceux-ci.

Un peu malade, fragile handicapé un peu, en santé mais malade, moitié/moitié (cf. figure B, en annexe 5)

Dans le discours autour de leur état, plusieurs travailleurs se définissent comme dans un état intermédiaire qui pencherait plus vers l'état de malade mais sans avoir toutes les caractéristiques de la maladie. On se considère en état de faiblesse ou de fragilité.

« Je considère pas vraiment que j'ai été malade, OK, je considère que j'ai eu une faiblesse. Fait que... J'aime pas ça dire j'ai été malade. ... Mais j'étais vraiment déprimée. » (participant 11, temps final)

Les difficultés psychologiques qui viennent s'ajouter aux limitations physiques viennent teintées cette représentation. D'ailleurs leurs présences font dire à un travailleur qu'elles « sont en train de le rendre malade ».

Le fait de ressentir des états dépressifs, d'être confiné à la maison, de devoir réduire ses activités et d'être dépendant pour accomplir certaines tâches autres que les soins d'hygiène personnelle sont des caractéristiques, on l'a vu, de la maladie. Leur présence vient faire sortir la représentation de soi du cadre strict du « corps-objet » avec des limitations pour l'élargir vers les conséquences de la lésion et la perception systémique du problème.

Dans le discours des travailleurs « être handicapé » se conjugue à différents degrés. Généralement, ils se considèrent comme « un peu handicapés ». On retrouve aussi comme expression « ne pas être à mon 100% », être au « ralenti ». Selon certains travailleurs ce statut, même s'il partage l'idée d'inactivité avec la maladie, est différent de celui de malade.

« Pas malade, mais me semblait comme handicapé un peu. Je pouvais pas bouger, je pouvais pas rien faire. Il y a plusieurs choses que... Je me privais, autrement dit. [...] J'ai resté dans la maison, puis... c'était dur. [Déprimé? ...] Bien, oui... Exactement. » (participant 4, temps final)

Pas malade, accidenté, blessé, estropié, pas infirme (cf. figure C, en annexe 5)

Nous constatons qu'il est souvent difficile pour les travailleurs de définir leur état par rapport à la maladie ou à la santé comme le montre la citation suivante :

« ... Moi, j'appelle ça accidenté. C'est pas malade. La seule affaire, le premier mois, il était très dur. Tu sais, même les 10... pas loin de 10 jours à l'hôpital, là, ah, ça, c'était l'enfer. Plus qu'est-ce qui arrivait. En tout cas, des petits problèmes, ma foi... des lésions physiques qui suivent suite au choc. Là, tu te poses des questions, mais en tout cas. Si vous appelez ça maladie, c'est correct. ... je me considère comme un accidenté... C'est pas pareil. C'est sûr qu'on file pas, mais... »

*Dans le fond, c'est un peu malade comme vous dites, là, mais en tout cas... »
(participant 3, temps 1)*

D'emblée, plusieurs travailleurs se disent « pas malade » notamment parce qu'ils considèrent leur état actuel comme étant dans une catégorie autre que la maladie. Les termes qui définissent le mieux leur situation, selon eux, sont ceux d'accidenté, de blessé ou d'estropié et ils ne se reconnaissent pas le statut d'infirme ou d'handicapé. Contrairement à la maladie, ils considèrent leur état comme temporaire et non systémique :

« Je suis pas malade, je suis pas en santé. C'est juste que j'ai une blessure... je vois ça comme si quelqu'un se couperait. » (participant 16, temps 2)

Même s'ils ont de la douleur, et pour plusieurs la douleur n'est pas considérée comme une maladie, et que celle-ci les fait se sentir « pas dans leur état normal » et leur occasionne certaines difficultés fonctionnelles, cette situation leur permet tout de même de demeurer autonome sur le plan de l'hygiène personnelle ou de certains loisirs. La maladie, on l'a vue, fait plus référence à la dépendance et à l'immobilisation. Ils se situent donc dans une catégorie intermédiaire entre la santé et la maladie qui tout en étant différente demeure tout de même positionnée en rapport avec les éléments qui composent la représentation de la santé et de la maladie. Cette position mitoyenne est bien illustrée par la prochaine représentation.

En santé mais... (sauf...) (cf. figure D, en annexe 5)

Se représenter son état actuel comme « en santé mais... » est très fréquent chez les travailleurs. La maladie étant souvent définie comme systémique ou liée à une importante inactivité permet aux travailleurs, malgré leur lésion, de se dire en santé. La santé ici est considérée comme un état général et fait référence à l'absence de maladie systémique. C'est ce qui fait dire à plusieurs travailleurs qu'ils sont en santé mais à l'exception du membre ou du dos blessé. Il y a dans cette représentation fragmentation du corps. Cet état est tellement intériorisé chez certains travailleurs qu'ils auraient demandé l'amputation du membre blessé et de le remplacer par une prothèse afin de faire disparaître le problème et de retrouver une santé intégrale.

« Je pleurais, je pleurais, je pleurais. J'ai dit ça se peux-tu, j'ai mal à un coude. Aujourd'hui, on opère pour le cerveau, on opère pour le cœur, puis on opère... On fait toute... On va sur la lune, on va peut-être aller sur Mars, et moi, j'ai un maudit coude qu'y peuvent même pas opérer, y peuvent pas... y disent que je suis... y a pus rien à faire. Qu'y le coupent. C'est toute. Qu'y en mettent un en plastique. Quelque chose que... hein... Qu'y me coupent le bras puis... Parce que là, moi, le mal, je l'avais, le mal, tout le temps le mal. Qu'on me coupe le bras, qu'y me mettent une prothèse. C'est toute. » (participant 20, temps 2)

En attente, en situation d'apprentissage (cf. figure E, en annexe 5)

Dans un autre registre que strictement la santé, on retrouve en cours de processus de réadaptation certains travailleurs qui définissaient leur état actuel comme étant « en attente » face à des choix qui se présentaient devant eux. Ces choix pouvaient concerner un certain scepticisme devant le programme qui leur était proposé ou encore leur avenir professionnel et la possibilité de refaire leur métier d'origine. Selon eux, cet état d'apprentissage leur permettait de comprendre les

« signes du corps » et d'être mieux outillés pour comprendre et surmonter les difficultés psychologiques, comprendre et apprendre à vivre avec la douleur et finalement comprendre ses limites et gérer ses limitations physiques.

« L'exemple bien facile à dire, c'est que tu sais, t'as quatre pneus sur une auto. Puis y a un pneu, ostie, qui est bien... bien magané d'un bord, tu sais. Normalement, tu vas essayer d'aller au maximum du pneu qui est magané, pas au maximum des trois autres qui sont bons. Quand tu vas prendre la courbe, là, tu prendras pas comme si t'avais quatre pneus neufs, tu vas prendre en prévision qu'y en a un qui est pas neuf dans la gang. C'est ça je veux dire, il y a une... tu sais, si t'as le bassin comme ça, l'autre bord, tu sais, tu le sens que c'est solide. Ce bord-là, il y a quelque chose, là, qui m'avertit plus vite, tu sais... » (participant 18, temps final)

En santé (cf. figure F, en annexe 5)

Pour se décrire comme étant en santé les travailleurs reprennent les mêmes éléments qui leur servaient pour décrire leur représentation de la santé et les appliquent à leur situation actuelle. En ce sens, la cohérence dans le discours est respectée et ce, même s'ils ne sont pas au travail. En effet, les travailleurs qui se disent en santé affirment être capables de faire les exercices qui leur sont demandés et être capables d'avoir des loisirs. Ils apprécient avoir retrouvé une saine alimentation, une routine de vie équilibrée, un sommeil réparateur et le fait d'être alertes.

Évolution de la représentation de l'état actuel au long du processus de réadaptation

On le constate, leur état actuel est un épisode dont le sens se construit à partir de la représentation qu'ils se font de la santé et de la maladie. L'épisode qu'ils vivent, même s'il peut par certains points s'apparenter à la maladie, oblige les travailleurs à se reconstruire un schéma nouveau qui ne cadre pas directement avec les schémas « classiques » construits de santé et de maladie. C'est pourquoi souvent certains hésitent et nous répondent « oui et non » quand on fait référence à la maladie pour décrire leur état actuel. La cause de leur état d'incapacité, une lésion professionnelle, est considérée comme différente et leur état est, au départ, considéré comme temporaire.

Les points communs

Plusieurs travailleurs, autant dans la catégorie « succès » que « échec », se sont déclarés comme étant « malades » au début de leur événement lésionnel en référence souvent à l'inactivité ou encore à des états dépressifs ou à l'effet secondaire des médicaments. Cette affirmation survenait surtout lors des entrevues durant le temps 2 ou le temps final. En effet, ce n'est qu'en revenant sur leur expérience et en ayant pris un certain recul, notamment à cause de l'amélioration de leur état, que les travailleurs se déclaraient a posteriori comme malades ou pas en santé dans les premiers temps qui ont suivi leur accident ou leur blessure.

Par ailleurs à ce stade, le risque que leur état actuel devienne une « véritable maladie », souvent lié au danger de la chronicité et de l'invalidité, ou encore à l'inactivité forcée par le non retour au travail, est présent dans le discours et obligerait les travailleurs à la réflexion sur un nouveau

statut soit celui d'inapte ou de malade chronique socialement reconnu. L'ambiguïté chez les travailleurs de se dire « malades » ou de s'accepter comme malade vient peut-être du fait que, dans notre société, il est difficile d'accepter de changer son statut identitaire et de porter le stigmate du malade chronique (H. S. Becker, 1963; Goffman, 1963). Il est probablement socialement plus facile de se dire accidenté.

Au temps 1, les résultats de l'analyse du discours nous montrent qu'il s'agit avant tout pour les travailleurs de définir leur état et de le nommer différemment de l'état de malade soit accidenté, blessé ou estropié. Les éléments qui servent à se définir se ressemblent beaucoup d'une catégorie de travailleurs à l'autre à cette étape du processus de réadaptation.

Travailleurs catégorie « succès »

Chez ces travailleurs on voit apparaître, notamment à partir du temps 2, le passage de l'état de blessé ou d'accidenté vers la notion de faiblesse ou de blessure temporaire. Cet état de fragilité ou d'handicap partiel peut être présent pour certains travailleurs à toutes les étapes de la trajectoire de la réadaptation et ce, même s'il y a succès quant au retour au travail. Par contre, à la fin du processus, cette fragilité est plus ressentie en terme de peur de se blesser à nouveau ou de faiblesse amenant simplement de la fatigue et un peu de déprime.

Une progression se constate aussi autour de l'idée de « en santé mais ». En effet, si cette nomenclature existe tout au long de la trajectoire, elle va avoir tendance à se modifier vers la fin du processus. À partir du retour au travail, ce qui correspond pour certains au temps 3, le conditionnel se fera de plus en plus ténu dans le sens où ils déclarent avoir de « légers problèmes médicaux » ou encore certaines difficultés psychologiques mais avoir retrouvé une autonomie fonctionnelle. Certains travailleurs finissent même par considérer leur expérience comme un accident de parcours ou comme un travailleur nous le disait de façon imagée « un malentendu avec mon dos ». Sans se dire carrément en santé, l'idée pour eux de « ne pas être malade », en fin de programme, s'affirme par rapport à la capacité de pouvoir refaire son travail et ses loisirs habituels, elle évoque aussi l'idée de contrôle de la douleur et de l'apprentissage et de la volonté de demander de l'aide au besoin.

La progression observée tout au long du processus est semblable pour la dénomination « en santé ». En effet, on observe que si aucun travailleur ne se déclare « en santé » sans mettre de conditionnel au début du programme, à la fin ce sont près de la moitié qui se considèrent « en santé ». Certains affirment même être plus en forme qu'avant la survenue de leur lésion professionnelle. Ils sont plus actifs, la douleur a disparu ou ils ont appris à la contrôler lors de l'activité. Le fait de ne plus prendre de médicament, d'être de bonne humeur, d'avoir appris à gérer ses « faiblesses » et pour certains, d'avoir une confirmation de son état comme étant la santé par son médecin sont tous des signes qui confirment cette représentation de leur état.

Il y a donc une évolution évidente pour plusieurs travailleurs vers ce qu'ils considèrent la santé et les éléments qui servaient à définir leur représentation de la santé apparaissent alors dans le discours. Si on ajoute à cela ceux qui se disent « pas malades » et qui définissent leur état à peu de chose près comme ceux qui se disent « en santé », la tendance est encore plus évidente. Tous les travailleurs dans cette catégorie de travailleurs à « succès » mentionnent que leur santé physique et psychologique se porte mieux à la fin du programme.

Travailleurs catégorie « échec »

Les travailleurs de cette catégorie, aux temps 1 et 2 des entrevues, ressemblent à première vue à ceux qui ont eu du succès par rapport au retour au travail : ils se disent en majorité « pas malades » tout en se définissant comme « blessés » et « handicapés un peu » ou « en santé mais » à cause notamment de douleur au dos et au manque de résistance. Cependant, on peut remarquer que chez ces travailleurs, dès le temps 2, les descripteurs qui touchent à la maladie sont beaucoup plus importants que ceux qui se rapportent à la santé. L'accent est mis sur les limitations physiques et la douleur, en effet lorsque les travailleurs se disent en « santé mais », les éléments qui les empêchent de se sentir en santé font exclusivement référence à la physiologie du dos ou à la douleur. De plus, les éléments qui touchent à la santé psychologique sont pratiquement absents du discours.

La présence des termes « handicapé » ou « handicapé un peu » chez plusieurs travailleurs est aussi remarquable et ils se retrouvent à toutes les étapes du processus de réadaptation. De même, un des travailleurs a continué à se dire « malade » en cours de programme de réadaptation.

Peu de travailleurs de cette catégorie ont accepté de nous rencontrer en temps final. De ceux-ci, un se définit comme ayant une blessure qui offre, selon lui, des possibilités de guérison, un autre se définit comme « plus malade » qu'au début du processus de réadaptation à cause des douleurs et des limitations persistantes. Pour les mêmes raisons, un autre travailleur se dit « handicapé un peu » et dépendant ou carrément « handicapé » si les douleurs devenaient fortes. En temps final, soit un mois après la fin du processus, les travailleurs se positionnent définitivement du côté de la maladie et se retrouvent ainsi éloignés de la guérison si on considère celle-ci comme étant une tendance à intégrer des éléments qui se rapportent à la représentation de la santé.

Pour conclure, on constate qu'il semble qu'aux premiers temps du processus de réadaptation (temps 1 et 2) que les éléments qui servent à se définir dans son état actuel se ressemblent beaucoup d'une catégorie à l'autre et qu'ainsi rien au début ne permettrait de différencier l'issue du processus à l'aide des représentations de leur état. Par contre, au cours du processus et à la fin du processus, on remarque une tendance marquée pour les travailleurs de la catégorie « échec » à se définir avec des éléments descriptifs qui se rapprochent de leur représentation de la maladie et donc à s'éloigner de la guérison et par conséquent, des éléments qui servent à se représenter la santé. La tendance inverse est observée chez les travailleurs de la catégorie « succès ».

Les représentations de la douleur

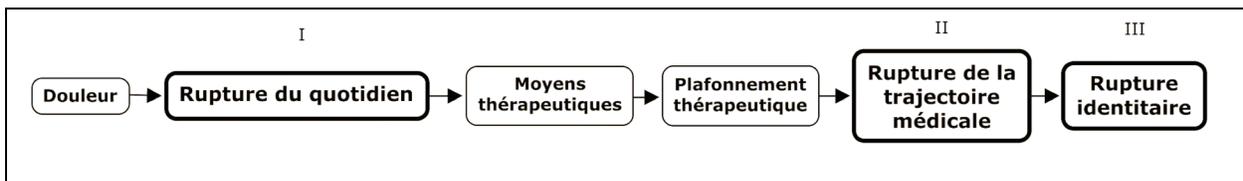
Le thème de la douleur apparaît dans le discours de tous les travailleurs interrogés. Tout au long de leurs récits, les travailleurs abordent la douleur dans des termes idiosyncrasiques, mais aussi souvent empruntés au langage biomédical. La douleur sert en partie à définir l'état actuel des travailleurs, c'est-à-dire leur condition de santé et la désignation de leur problème. Si la douleur ne constitue pas le seul indicateur de leur état, elle envoie néanmoins un signal au travailleur. Cette notion de « signal » est apparue comme centrale dans le discours des travailleurs.

Le sens à la douleur

Le signal de la douleur

Plusieurs travailleurs parlent d'une « douleur normale » qu'il est fréquent de ressentir dans le contexte de conditions de travail difficiles et qui était jusque-là sous contrôle. Lorsque le signal de la douleur baisse, la douleur est « normale », lorsqu'il ne baisse pas ou qu'il augmente, la douleur est alors perçue comme « anormale ». Les travailleurs interrogés ont pour la plupart vécu différents épisodes de douleur dite « normale ». Certains travailleurs doivent même « faire avec » dans le contexte d'un travail difficile et exigeant physiquement. Lorsqu'ils franchissent leur seuil de tolérance personnelle à la douleur, tous les travailleurs amorcent un parcours médical. La douleur est alors perçue comme « anormale » et représente un premier point de rupture (voir la figure 6 ci-contre). Une « rupture » réfère à un évènement marquant qui provoque une discontinuité dans la vie quotidienne (G. Becker, 1997), ce qui amène une personne à remettre en cause de ce qu'elle tenait jusque-là pour « normal » et l'oblige à développer des stratégies nouvelles pour faire face à cette situation (Bury, 1982). Suite à cette première rupture, les travailleurs s'attendent généralement à guérir rapidement et complètement après l'accident. À mesure que les traitements avancent, les travailleurs décrivent l'atteinte d'un plafonnement thérapeutique où aucune autre amélioration n'est notée. Cette période représente un deuxième point de rupture. En s'échelonnant sur plusieurs mois, cette période amène les travailleurs à penser qu'ils ont un « vrai problème » et anticipent les conséquences à long terme de la douleur. Chez certaines personnes, ceci peut correspondre à une rupture identitaire où le sentiment d'identité personnelle est profondément altéré. Au moment d'amorcer un programme interdisciplinaire de réadaptation au travail, ces travailleurs ont franchi depuis un certain temps le seuil de la douleur normale et sont à la recherche d'une solution durable. À cet effet, l'analyse des représentations de la douleur a donc permis de faire ressortir diverses composantes de la représentation auxquelles sont associées ces moments de rupture.

Figure 6 : Les ruptures



Le signal de la douleur traduit aussi l'idée d'une douleur baromètre à partir de laquelle les travailleurs évaluent leur situation. Ce signal indique la nature de l'action à entreprendre ou de l'attitude à adopter pour contrôler les conséquences immédiates ou possibles de la douleur. Ceci confère aux représentations de la douleur une importance déterminante dans le choix des stratégies à adopter. Ainsi, les travailleurs qui ont une perception que leur douleur est normale vont s'attendre à ce que le signal de la douleur baisse. À cet effet, ils sont nombreux à parler d'une « récupération rapide » avant leur épisode d'absence prolongée. Si le signal ne baisse pas, la douleur peut obliger à arrêter ou à restreindre ses activités. Les travailleurs peuvent alors y voir le signal que quelque chose ne va pas et qu'une action plus radicale ou drastique doit être accomplie pour éviter qu'elle ne s'aggrave ou qu'elle ne provoque une blessure. Pour l'ensemble des travailleurs, la présence de la douleur indique si leur condition physique s'améliore ou se détériore comme dans l'extrait suivant où le travailleur y voit un signe que ça peut s'aggraver :

*« C'est... elle est encore là, fait que ça fait juste... amplifier, amplifier, amplifier.
Fait que là, je me dis si ça amplifie, bien là, les risques que je me fasse mal sont*

plus élevés. Fait qu'aussi bien se reposer, y aller plus mollo. » (Participant 16, temps final)

Dans l'extrait suivant, le signal de la douleur sert à mesurer la capacité ou non à travailler :

« Si je peux pas retourner au travail aux travaux légers, comment je vais faire pour savoir si j'ai mal ou pas, tu sais... si je suis capable de le faire ou pas. » (Participant 6, temps 1)

De manière générale, la présence de la douleur ou la perception des causes de celle-ci induit certains comportements adaptatifs. Cela signifie qu'en présence d'un signal de douleur, le travailleur modifie son comportement ou son attitude. Les travailleurs interrogés décrivent ainsi des comportements d'évitement et de gestion de la douleur ainsi que des attitudes liées au fait de vivre avec la douleur.

S'adapter à la douleur

L'évitement

On retrouve chez les travailleurs des comportements d'évitement qui les amènent à interrompre leurs activités. L'évitement peut découler d'une crainte et d'une anxiété qui sont relatifs aux conséquences négatives (perçues) de la douleur. Craignant d'aggraver sa situation, le travailleur arrête et évite ces activités. L'extrait suivant illustre cet élément :

« Quand c'est juste une petite douleur, je suis capable de le faire. C'est juste, t'es pas confortable. Mais quand c'est la grosse douleur, là, j'arrête tout de suite. Quand je sens que mon dos, il est tendu, puis... il tire, là, bien là, je sais que c'est pas bon, je sais que c'est vraiment pas bon, ça. Là, j'arrête. » (Participant 13, temps 1)

La gestion de la douleur

La gestion de la douleur peut également amener un arrêt des activités. Cependant, contrairement à l'évitement, celle-ci ne vise pas la gestion des craintes, mais la modulation des tâches ou des efforts physiques. Cette gestion peut s'opérer selon des modalités passives ou actives. Les travailleurs qui optent pour des modalités plus passives interrompent leurs activités pour soulager la douleur par des moyens qui montrent peu de contrôle sur la douleur comme par exemple, le fait d'appliquer de la glace en « attendant que ça passe », de rester couché et de prendre des médicaments comme seul moyen de soulagement avec des résultats mitigés. L'extrait suivant illustre cette idée :

« Le lendemain matin, je peux arriver que c'est barré. ... Il n'y a pas grand chose à faire. ... Ouais, je suis obligé de rester couché... sur le côté. Pas me coucher sur le dos. ... Parce que le coussin chauffant, j'essaie de l'endurer. (Intervieweur : puis ça peut durer combien de temps, ça ?) Un mois...c'est un mois à chaque fois. » (Participant 9, temps 1)

Les travailleurs qui optent pour des modalités actives vont tenter de modifier ou de contrôler l'intensité de leurs activités ou encore ils les arrêtent au besoin, momentanément, avant de les reprendre à nouveau. Le travailleur suivant illustre cette idée :

« Je me suis fait mal au dos hier. Mais la douleur est restée, c'est la même douleur que j'ai avant de partir que j'ai gardée [...] Je débarque, j'vas arrêter sur le bord du chemin ou dans une aire routière pis je vas me dégourdir, j'vas marcher, j'vas me plier par en avant un peu, j'vas m'envoyer le dos par en arrière [...] après je repars, je refais un autre boutte. Quand ça refait trop mal ben j'arrête. Ou je toffe jusqu'au boutte. » (Participant 12, temps 2)

La gestion de la douleur peut aussi aller dans le sens de tester et de connaître ses limites. Lorsqu'ils sont rencontrés pour la première fois au début du programme de réadaptation, de nombreux travailleurs se montrent soucieux de « faire le test de la réalité ». Cette préoccupation va dans le sens de l'appréhension des conséquences possibles de la douleur et de l'arrêt de travail prolongé qui amène un certain nombre d'entre eux à se demander s'ils verront enfin la « lumière au bout du tunnel ». Pour certains travailleurs qui ont fait l'expérience d'échecs répétés en matière de réadaptation, l'entrée dans un programme interdisciplinaire peut laisser la marque du scepticisme voir même du sarcasme. Tester et connaître ses limites font donc partie d'un long processus qui implique pour plusieurs l'idée de faire le deuil de « revenir comme avant ». La plupart des travailleurs acceptent donc, progressivement, l'idée de vivre avec la douleur pourvu que cette dernière soit gérable, tolérable et que le travailleur se sente « actif » et « fonctionnel ».

Vivre avec la douleur

Les conséquences perçues de la douleur amène la plupart des travailleurs à s'interroger sur la possibilité ou la capacité de vivre avec la douleur. Accepter de vivre avec la douleur constitue pour l'ensemble des travailleurs une façon de montrer qu'ils contrôlent leur situation et qu'ils en maîtrisent l'issue. Cette douleur qui s'est déjà inscrite par le passé dans des épisodes de ruptures de la trajectoire médicale s'inscrit désormais dans une trame où les travailleurs ont intégré une panoplie d'outils qui leur permet de fonctionner normalement. Accepter de vivre avec la douleur commande donc, nécessairement, des stratégies et des attitudes qui diffèrent du fait d'endurer la douleur. Accepter de vivre avec la douleur se rapporte aux modalités de gestions actives décrites plus haut, tandis qu'endurer la douleur implique des modalités passives et suppose que le travailleur ne contrôle pas la situation. L'extrait suivant illustre la situation d'un travailleur qui a appris à vivre avec la douleur et à en gérer les effets néfastes :

« J'ai mal dans le dos encore, mais j'ai appris à vivre avec, j'ai appris à contrôler ma douleur, à savoir aussi, bon, regarde, je suis rendu là, là, j'en ai assez. Parce qu'avant ça, là, j'étais tout le temps capable d'en prendre plus, moi. Tout le temps. Mais là, astheure, je sais que quand, mettons, je commence à avoir ce symptôme-là, les autres vont suivre, fait que là, c'est là que faut que je m'arrête, que je me calme, que, tu sais, là, je m'étire, que je fasse... tu sais, c'est... j'ai appris, c'est ça, à... à contrôler, à... tu sais, à être plus conscient de... de mon corps » (Participant 11, temps 2)

Cette autre citation illustre le cas contraire où un travailleur endure la douleur un peu par dépit et sans mettre en œuvre de véritables moyens de la gérer :

« Même si ça fait mal, on continue pareil... depuis le temps, à un moment donné tu te dis en toi-même, si tu peux recommencer, ben va falloir que t'endures. C'est là que tu te dis ben on va l'essayer. On va essayer de toffer. Si ça fait trop mal ben t'arrêtes. » (Participant 12, temps 2)

Altérer le sentiment d'identité personnelle

Tous les travailleurs qui évoquent cette thématique illustrent le problème dans les termes de « ne plus pouvoir faire comme avant » et d'une menace sur leur sentiment d'identité personnelle. Cette menace est plus vivement ressentie lorsque l'identité du travailleur se construit principalement sur l'activité physique. Le travailleur se sent fortement ébranlé par la peur de ne plus redevenir « comme avant ». Ceci survient généralement quand un travailleur anticipe des conséquences plus dramatiques de la douleur, entraînant souvent un autre point de rupture.

Le fait de vivre avec la douleur et surtout lorsque cette dernière n'est pas ou très peu contrôlée, entraîne des conséquences sur le plan de l'estime de soi et du sentiment d'identité personnelle. Pour certains travailleurs, quand la douleur et l'incapacité occasionnent une plus grande dépendance envers les membres de leur entourage et un sentiment de plafonnement thérapeutique, l'image de soi peut être altérée. On entre alors dans un paradigme de « maladie-destruction » pour reprendre la formule de Herzlich (Herzlich, 1969). En mettant en cause l'identité et l'intégrité de la personne, cette thématique touche donc une dimension plus émotionnelle des représentations de la douleur. Par conséquent, il n'est pas surprenant de voir cette thématique liée de très près à l'expérience de la rupture biographique, c'est-à-dire quand le travailleur perd son équilibre de vie, que ses projets d'avenir s'effondrent ou deviennent incertains et qui, en bref, fragilisent l'équilibre moral et la dynamique interactionnelle qui définissent les cadres de l'existence de cet individu.

Au travail par exemple, certains travailleurs ressentent de la culpabilité et un sentiment de perte d'estime de soi lorsqu'ils se « voient » obligés d'interrompre leurs activités. On se sent moins compétitif, moins productif pour certains d'entre eux. Selon les travailleurs, l'orgueil ou l'intégrité personnelle, de même que la compétitivité au travail entrent en ligne de compte. Le travailleur suivant illustre cette position :

« C'est la peur aussi de pas performer comme les autres, là. [...], c'est celui qui va le plus vite. T'en as 3, 4, là, qui viennent de rentrer, OK, c'est lequel qui est le meilleur, c'est lequel qui est le plus vite? Mais tu sais que t'as de la compétition, là, tu le sais. Si tu prends ton temps, là, puis t'es là à... regarde, c'est sûr que le patron, il a les yeux grands ouverts, là. Ça, c'est sûr, c'est une peur pour moi, là. » (Participant 13, temps 2)

De nombreux travailleurs expriment aussi cette expérience dans les termes d'une limitation de leurs activités familiales ou de leurs activités de loisirs. Certains travailleurs se montrent particulièrement affectés par la difficulté de ne plus pouvoir s'occuper de leurs enfants comme ils le voudraient. Pour d'autres travailleurs, c'est l'incapacité à correspondre au rôle familial qu'ils se sont construits, rôle de parents, mais aussi de grands-parents. Ce travailleur illustre cette position :

*« Mes enfants, ils demeurent pas loin, mais juste... juste faire de l'auto, m'en aller là... puis c'est pas dans ma nature d'être agressif, j'ai jamais été agressif, j'ai jamais été... puis là, avec la douleur, là, plus ça allait, puis je me sentais... la moindre petite affaire me faisait... puis c'est pas moi, ça, c'est pas moi, ça. »
(Participant 19, temps 1)*

La douleur amène les travailleurs à tirer des leçons de vie

Certains travailleurs ayant vécu un épisode de rupture identitaire vont, si leur situation s'améliore, retrouver un sens de soi. Cette « redécouverte de soi » au sens de Charmaz (Charmaz, 1983, 1994) va permettre aux travailleurs de retrouver le fil conducteur de leur vie quotidienne qui avait été rompu au cours de l'incapacité prolongée. Cette reconstruction amène les travailleurs à « rationaliser leur expérience » (Herzlich, 1969) et à organiser sur le plan réflexif une cohérence générale de la douleur et de leur épisode d'incapacité prolongée. Ce thème illustre aussi l'idée que la souffrance, en dernière analyse, n'a pas été vaine, que c'était « un mal pour un bien ». On y décèle parfois des thèmes moraux, religieux ou sociétaux qui vont au-delà de la sensation de la douleur et de ses aspects limitatifs. Voici un exemple de composante morale :

« Je m'ai aperçu [...] que je brûlais la chandelle par les deux bouts. Je voyais pas assez souvent mes enfants, puis des affaires de même [...] Fait que ça m'a permis de prendre conscience, de faire plus attention à ma santé mentale, que... faire de l'argent... oui, la santé mentale, si mon char est payé, puis des affaires de même, oui, ma santé mentale va aller mieux, sauf que, je sais pas, moi, souper entre amis, je trouve que, pour l'instant, ç'a plus de valeur pour moi qu'aller travailler en overtime. » (16, temps 1, succès)

La composante religieuse illustre l'idée d'une instrumentalisation de la douleur par une puissance supérieure, destinée à faire prendre conscience de quelque chose. Voici un exemple :

*« je me vois rendu à un temps de ma vie que va falloir que je ralentisse ... Prends ton temps, prends la vie, un peu... J'ai jamais été capable. Je commence à le faire... Je commence à le faire. J'ai été obligé... c'est peut-être Lui, en-haut, qui a décidé que je me ferais mal pour me calmer un peu, là, je courais trop. »
(Participant 7, temps 1)*

Enfin, la composante sociétale réfère au jugement porté sur la société en général. Ainsi, le travailleur suivant affirme que la douleur dont il souffre n'est pas qu'un problème individuel, c'est aussi le résultat d'un mode de vie largement adopté par la population en général et qui a des répercussions sur la santé individuelle. Il affirme :

« La société, asteure, elle roule à 100 milles à l'heure, puis t'as pas le temps de t'occuper de toi [...] faut que tu cours aller chercher tes enfants, faut tu cours faire ci, faire ça... Mais s'ils prenaient le temps un peu de s'en occuper, bien, regarde, ça irait déjà pas mal mieux. Parce que les maux de dos puis les burn out, puis les dépressions, m'a te dire que... moi, tout le monde connaît quelqu'un qui a eu ça. (Intervieweur : fait que t'es devenu conscient de plein de choses, dans le

fond?) Mets-en. Toute une prise de conscience cet été. C'était un été de conscientisation. » (Participant 11, temps final)

Même si la douleur est posée comme un problème de société, ce travailleur refuse toutefois de se déculpabiliser ou de se déresponsabiliser. Le programme Prévicap a été selon lui un instrument de « conscientisation », un facteur de changement. Il est à noter que ce travailleur ne parle pas du tout de reconditionnement ou de guérison physique dans cet extrait. Le processus de guérison lui a « appris » quelque chose qui va bien au-delà de la dimension physiologique.

La leçon qui est tirée à partir de l'expérience de la douleur se présente comme une phase subséquente de l'altération du sentiment identitaire où le travailleur, encore aux prises avec un problème de douleur ou d'incapacité, a suffisamment amélioré sa condition pour extraire des éléments positifs de l'ensemble de sa trajectoire.

Le besoin d'être cru

Comme il a été montré plus tôt, si l'inactivité est un élément associé à la maladie; être inactif sans se dire malade signifie aussi quelque chose d'anormal. Il faut retrouver les caractéristiques qui définissent la santé pour correspondre à une certaine image de la « normalité » et plus particulièrement quand ce type d' « anormalité » met en cause l'identité sociale, c'est-à-dire comment les autres nous perçoivent. L'atteinte à l'image de soi apparaît aussi dans le contexte de l'incrédulité des autres face à la douleur, au fait de ne pas être cru.

L'expérience du doute que les autres manifestent (réellement ou supposément) sur la légitimité de l'expérience de la douleur accable plusieurs travailleurs. Plusieurs travailleurs ont en effet parlé des difficultés relatives au fait de ne pas être crus par les autres (ou la peur de ne pas être cru). Chez certains travailleurs, le doute peut même aller dans le sens d'une contestation par l'employeur de la validité du diagnostic médical. En conséquence, c'est aussi l'honnêteté ou l'intégrité du travailleur qui est mise en doute. L'incrédulité peut venir des membres de la famille et des amis, des collègues, qui ne comprennent pas la persistance de la douleur (et qu'ils ne parviennent pas à inscrire dans un schéma connu de la « maladie »). Le travailleur suivant explique :

« tout le temps me faire dire par mes collègues de travail, à chaque fois que j'allais porter mon papier de la CSST pour me faire dire... bien voyons donc, [prénom], ça se peut pas, t'es pas supposé d'avoir mal encore? Voyons donc, c'est juste une épaule, ç'a pas d'allure, ça fait 7 mois que t'es arrêté. C'est impossible... Voyons donc, tu dois faker [faire semblant], ç'a pas d'allure... Tu sais, tu te fais dire ça, là... Je suis quelqu'un qui est un petit peu orgueilleux, là, ça fait mal, ça fait très mal, parce que je me disais... je vas vous mettre à ma place. » (Participant 7, temps 1)

Ce même travailleur aborde aussi la dimension de la validité médicale en illustrant que la reconnaissance sociale de la douleur passe aussi par une reconnaissance médicale :

« J'étais inquiet oui, parce que même aujourd'hui, à mon travail, ils me croient pas que j'ai de la douleur. Ils me croient pas. Non. Pour eux autres, ça se peut pas. Puis c'est [prénom d'un clinicien] qui leur a prouvé quand elle est venue les

rencontrer le 27 octobre, que j'avais quelque chose encore. Qu'elle leur a dit : monsieur [nom du travailleur], il fait pas semblant, il a des douleurs...» (Participant 7, temps 1)

Le besoin d'être cru se rapporte également à la croyance que la douleur est bien matérielle et que « ce n'est pas dans la tête ». Cette position illustre souvent une crainte de passer pour un « fou » :

« Il y en a un qui m'a donné ça comme... comme... qui m'a shooté ça, là. Ah, ça, ça doit être psychologique. Moi, je l'ai regardé, j'ai dit regarde, je suis pas fou, là. Toi, la douleur, quand t'as mal, là, si je te frappe, là, tu vas avoir mal. Mais tu vas-tu avoir mal ou si ça va être dans ton cerveau, ça? » (Participant 13, temps 1)

Dans une autre perspective, certains travailleurs vont souhaiter retourner rapidement travailler pour montrer leur « bonne foi » et leur sens de l'intégrité (et l'idée qu'ils ne sont pas en train d'arnaquer le système de santé et de protection sociale). L'extrait suivant illustre cette position :

« Tu sais, je suis pas icitte pour fourrer le système, pour dire regarde, je vais en profiter, je suis sur la CSST, je suis chez nous, puis je me pogne le cul, puis des affaires... C'est vraiment pas ça que je veux. Je veux vraiment m'en aller dans le bon chemin » (Participant 16, temps 1)

Les causes de la douleur

Interrogés sur les causes de la douleur, les travailleurs définissent tous des causes possibles qui se répartissent en causes initiales tel un accident et les causes actuelles (facteurs aggravants, éléments déclencheurs). Des causes processuelles apparaissent également telle l'usure corporelle. L'usure peut être attribuable à un processus naturel de vieillissement ou « prématurée » dans le contexte d'un travail exigeant physiquement ou par des habitudes de vie malsaines. Il est donc parfois difficile de distinguer clairement les causes associées à un événement initial précis tel un accident et les contextes qui prédisposent les travailleurs à de tels accidents. Dans tous les cas, accident ou usure, les travailleurs décrivent des mécanismes physiologiques de la douleur. Les explications de type physiologique sont omniprésentes. Certains travailleurs vont imputer la douleur à une atteinte à la structure squelettique tandis que d'autres vont parler d'une atteinte ou d'une faiblesse au niveau musculaire. Selon le locus de la douleur attribué, les moyens thérapeutiques préconisés ne sont pas toujours les mêmes. Par exemple, chez les travailleurs qui perçoivent leur problème comme une atteinte à la structure squelettique, la chirurgie se présente souvent comme la meilleure solution envisageable bien que certains d'entre eux affirment qu'ils se heurtent au refus du médecin de procéder à l'opération : « ils disent que je suis pas opérable ». Lorsque la douleur est liée à la faiblesse ou à l'endurance, les travailleurs parlent plutôt de la nécessité de renforcer les muscles afin de mieux soutenir la colonne. Chez ces travailleurs, l'exercice et le maintien d'une certaine hygiène de vie se présentent alors comme une solution plus profitable. D'autres causes physiologiques sont identifiées; elles ont trait à l'activité, à l'inactivité, à l'exécution de mauvais mouvements, à la surcharge, au surtravail et au processus de l'usure. La dimension de l'usure corporelle et du surtravail peut être associée à un processus de « vieillissement prématuré » quand l'usure est considérée comme anormale ou qu'elle est provoquée par des habitudes de vie jugées malsaines. Quelques travailleurs se comparent ainsi à des « petits vieux » pour désigner leur perte de mobilité et d'autonomie.

Des causes psychologiques sont aussi identifiées par les travailleurs. Il s'agit principalement du stress et de l'anxiété. Le travailleur suivant explique :

« Moi, c'est une douleur chronique, apparemment, qui est reliée peut-être avec le psychologique, ma douleur, effectivement, j'ai été blessée là, mais mon corps, on dirait qu'il a de la misère à vouloir dire, t'en n'as pas de blessure, là, tu sais » (Participant 20, temps 1)

Sur le plan social, les travailleurs identifient le pessimisme des autres, la contestation par l'employeur de la validité de leur diagnostic ou encore les discours divergents des différents spécialistes comme des facteurs aggravants.

Le travailleur suivant parle du pessimisme des autres qui a une influence sur le moral :

« Mon ancien copain. C'est drôle, hein. C'est tout le temps lui qui me mettait des bâtons dans les roues. Puis c'est tout le temps lui qui me disait, ils te reprendront jamais, jamais tu vas recommencer à travailler, t'es finie. ... il a toujours été négatif. Il était pas inquiet, il était négatif. » (Participant 7, temps final)

Le travailleur suivant illustre les difficultés liées à la contestation par l'employeur :

« Fait que c'est toutes des choses qui m'ont inquiétée pendant les 2 semaines, là, quand j'ai reçu cette lettre-là, là... Fait que c'est sûr que le stress qui embarque, automatiquement, bien, le mal de dos s'ensuit. » (Participant 19, temps 3)

Enfin, ce travailleur parle de l'effet des discours contradictoires :

« je me sentais pas le bras, j'ai dit au même orthopédiste, j'ai dit j'ai mal, c'est épouvantable. Il m'a donné une piqûre puis il m'a dit moi, je peux rien faire pour toi, va voir ton médecin. Là, mon médecin m'a retournée en physiothérapie et en ergothérapie en même temps. En physiothérapie, on me disait pour les premiers temps, bouge pas, bouge le moins possible ton bras, en ergothérapie, l'après-midi, on me disait bouge ton bras. Là, moi, j'étais tout mélangé. J'avais mal. Là, quand j'ai vu ça, en physiothérapie, il dit appelle ton médecin. » (Participant 20, temps 1)

Devant cette présentation plus générique des représentations de la douleur, il existe des différences notables entre les catégories de travailleurs, selon les travailleurs de la catégorie « succès » et ceux de la catégorie « échec ».

Différences entre les catégories de travailleurs

Les travailleurs de la catégorie « succès »

Les travailleurs de la catégorie « succès » illustrent bien les éléments qui ont été décrits de manière générique plus haut. Chez ces travailleurs, l'expérience de la douleur envoie un signal qui peut être interprété de manière positive ou négative. Lorsqu'il n'y a pas de récupération, le signal est négatif et la douleur est perçue comme « anormale ». Ainsi, au temps 1, l'évitement à cause des craintes de réactivation apparaît chez quelques travailleurs comme une réponse à la douleur, mais cette stratégie disparaît dès le temps 2 et complètement au temps final.

Le signal est positif quand la douleur réussit à diminuer ou lorsqu'elle est de courte durée. Cette capacité à « récupérer » apparaît comme un élément central qui influence l'interprétation du signal de la douleur qui est alors perçue comme « normale ». Des facteurs contextuels tels que des exigences de travail exigeantes physiquement viennent ponctuer l'interprétation du signal de la douleur. Les travailleurs doivent ainsi s'adapter à la douleur et les stratégies décrites qui sont mises en œuvre pour contrer les conséquences négatives ou incapacitantes de la douleur regroupent des modalités de gestion actives. Ainsi, au cours du programme de réadaptation, ces travailleurs acceptent de vivre avec la douleur, car ils ont développé des stratégies efficaces pour réduire ou contrôler la douleur leur permettant de demeurer actifs, quitte à modifier leurs habitudes de vie. Ils retournent ainsi plus aisément à l'idée d'une douleur normale malgré que leur état physique ne soit pas nécessairement redevenu « comme avant ».

Ces travailleurs ont généralement une représentation des causes de la douleur aiguë qui porte particulièrement sur les mécanismes physiologiques. Par contre, lorsque la douleur persiste, les travailleurs reconnaissent en partie la contribution des mécanismes psychologiques, dont le stress et l'anxiété, pour expliquer le phénomène. Si un certain nombre de ces travailleurs parlent des conséquences de la douleur en termes d'altération du sentiment d'identité personnelle en se situant dans un paradigme de « maladie-destruction » au temps 1, plusieurs d'entre eux au cours du programme vont parler de la reconstruction de l'image de soi et des leçons qu'ils ont tirées de leur expérience personnelle de la douleur. Ceci peut illustrer l'idée que la douleur, selon eux, n'a pas été vaine ou inutile et qu'elle leur a permis de réfléchir sur le sens à donner à leur vie, à leur rythme et à leurs habitudes de travail. Cette « prise de conscience » débute dès le temps 1 pour atteindre un sommet au temps 3 où ces travailleurs tentent d'introduire de saines habitudes de travail auprès de leurs collègues. Chez ces mêmes travailleurs, on note toutefois une tendance à reprendre les comportements à risque qui prévalaient avant la lésion lorsqu'ils sont interrogés un mois après la fin du programme interdisciplinaire.

Les travailleurs de la catégorie « échec »

Les travailleurs de la catégorie « échec » ne présentent pas de différences avec les « succès » en ce qui concerne la trajectoire médicale. Il en est de même pour la douleur-signal. Ces travailleurs décrivent des trajectoires identiques en termes de rupture du quotidien ou de rupture de la trajectoire médicale, c'est-à-dire qu'ils vont vivre la même expérience de plafonnement thérapeutique. La différence réside en ceci que l'idée de « récupération » n'est presque pas évoquée et que le focus porte presque exclusivement sur la douleur au lieu de porter sur d'autres éléments du problème. Ces travailleurs évoquent aussi des exigences de travail souvent difficiles ou exigeantes physiquement, mais à la différence des cas de « succès », leurs moyens d'actions

se concentrent surtout sur l'évitement de l'activité causant la douleur et sur des modalités de gestion passives avec des résultats mitigés. Ces travailleurs se situent donc davantage dans le pôle « endurer la douleur » que dans le pôle « accepter de vivre avec la douleur » comme cela a été décrit plus haut. Chez ces travailleurs, les conséquences de la douleur s'appréhendent aussi en termes d'altération du sentiment identitaire, mais au lieu d'évoluer vers une recomposition de l'image de soi, ces travailleurs demeurent dans le paradigme d'une « maladie-destruction ».

Certains d'entre eux décrivent aussi des expériences relatives au fait de ne pas être cru. Ainsi, contrairement aux cas de « succès » qui ont vécu le même phénomène, ces travailleurs rapportent une pratique de contestation de la validité de leur diagnostic par leur employeur qui peut être identifiée comme une source d'anxiété pouvant déclencher des douleurs. Toutefois, la causalité première demeure selon eux essentiellement physiologique. Pour certains d'entre eux qui identifient le stress et l'anxiété comme des facteurs qui influencent le mécanisme de la douleur, les stratégies qu'ils mettent en œuvre demeurent ancrées dans le biomédical ou bien ils définissent des modalités de gestion passives telles qu'elles ont été décrites plus haut. Pour d'autres, le facteur psychologique est évoqué en terme de possibilité ou encore pour le discréditer : « la douleur c'est physique, ce n'est pas dans la tête », « racontez ça à d'autres que moi » et se rebutent plus fortement à certains aspects du programme interdisciplinaire qui portent sur ces aspects. Dans l'ensemble de ces travailleurs, l'accent sur la douleur est conservé jusqu'à la fin du programme, de même que les stratégies d'évitement et de gestion passive de la douleur. La douleur comme signal négatif demeure ainsi très présente au temps final.

Les caractéristiques des problèmes, des buts et des stratégies mises en œuvre

Cette section servira à décrire les composantes de résolution de problème rapportées par les travailleurs et d'explorer parmi elles, celles qui permettent de distinguer les travailleurs ayant effectué un retour au travail de ceux qui n'y sont pas retournés. Pour ce faire, nous nous sommes appuyés sur les composantes centrales du modèle de l'autorégulation (H. Leventhal et al., 1980) à savoir que l'individu cherche à diminuer l'écart entre son état actuel et l'état, c'est-à-dire le but, auquel il aspire (Horne et al., 1998). La représentation qu'il se fera de son problème guidera l'élaboration de son plan d'action et de ses stratégies d'adaptation (H. Leventhal et al., 1980). La section précédente rapporte d'ailleurs certaines stratégies que les travailleurs ont effectuées dans le but de gérer leur douleur.

Nous avons exploré les interprétations subjectives au sujet des composantes du problème, les buts fixés ainsi que les stratégies de gestion du problème tels que rapportés par chacun des travailleurs. Nous avons ensuite extrait des caractéristiques communes à plusieurs d'entre eux. Les éléments s'étendent entre deux pôles allant parfois de la présence à l'absence de la caractéristique en question et parfois d'un concept à un autre qualitativement différent. Cette analyse nous a permis d'observer à quel pôle les caractéristiques des travailleurs des deux catégories (succès-échec) se retrouvent le plus souvent et d'identifier ce qui différencie ces catégories l'une de l'autre.

Caractéristiques des problèmes

Tel qu'illustré par la figure 7, l'analyse des problèmes des travailleurs a permis de trouver quatre dimensions pour les caractériser, soit la façon de les définir, le degré de contrôle perçu sur eux, la modification des problèmes pendant le programme et le contenu même des problèmes. Ces dimensions sont présentes chez tous les participants mais elles se manifestent différemment selon que les participants soient retournés au travail ou non.

Définition des problèmes

La première dimension révèle l'existence de deux pôles en ce qui concerne la définition du problème. À l'un des pôles, les travailleurs définissent leurs problèmes à travers une lunette psychosociale, c'est-à-dire qu'ils abordent leurs problèmes en terme d'enjeu personnel ou d'impact dans une ou plusieurs sphères de leur vie. La définition psychosociale est exprimée dans un vocabulaire psychologique plutôt que physiologique. En outre, ce type de définition permet à l'individu d'élargir son champ de solutions envisageables au-delà des seuls soins médicaux. La figure 7 résume les caractéristiques des problèmes en fonction de leur occurrence chez les succès et les échecs.

Figure 7 : Caractéristiques des problèmes

Caractéristiques des problèmes rapportés par les participants

Plus fréquentes chez les échecs	Réparties uniformément	Plus fréquentes chez les succès
<ul style="list-style-type: none">▪ Définition des problèmes en termes biomédicaux▪ Sentiment de n'avoir aucun contrôle sur les problèmes▪ La perception du problème ne change pas dans le temps	<ul style="list-style-type: none">▪ Inquiétudes, anxiété, peurs▪ Capacités réduites, limitations physiques	<ul style="list-style-type: none">▪ Définition des problèmes en termes psychosociaux▪ Sentiment d'avoir du contrôle sur les problèmes▪ La perception du problème modifiée dans le temps

La prochaine citation reflète bien la vision qu'un travailleur a de son problème qui au départ est un problème de douleur au dos mais qui, selon lui, empire quand il passe tout son temps à y penser.

[...] « Mais je me dis, faut pas que j'arrête parce que c'est pas en arrêtant puis en me disant t'as mal, que je vas le faire guérir. J'ai tout le temps dit, remettez-moi

dans mon lieu de travail, je me donne 3 mois, puis dans 3 mois, je vas être revenu à 200% de ce que je suis. Puis je sais que c'est ça qui va m'arriver. Parce que je sais que je vas l'oublier, ma maudite douleur que j'ai là parce que je vas travailler puis je vas m'acharner sur mon travail. » [...] . (Participant 7, temps 1)

À l'autre pôle, on retrouve les travailleurs qui ont une vision biomédicale de leur problème. Bien qu'ils constatent les impacts de leur douleur dans diverses sphères de leur vie, ces travailleurs situent les causes et les solutions à l'intérieur de la seule sphère biomédicale. En conséquence, ils sont limités à s'en remettre à l'expertise du monde médical pour l'ensemble des solutions. Dans cette citation, le travailleur décrit son problème sans s'écarter de la définition biomédicale, tout en exprimant ce qu'il pense de l'aspect psychosocial dans la douleur que le programme tente de lui enseigner.

[...] « Il y en a un qui m'a donné ça comme... comme... qui m'a shooté ça, là. Ah, ça, ça doit être psychologique. Moi, je l'ai regardé, j'ai dit regarde, je suis pas fou, là. Toi, la douleur, quand t'as mal, là, si je te frappe là, tu vas avoir mal? moi, je suis sûr que la douleur, c'est... c'est pas je suis sûr, mais je suis absolument sûr que la douleur, c'est physique. Tu la sens. OK. Bon. » [...] (Participant 13, temps 1)

Sentiment de contrôle sur les problèmes

Presque tous les travailleurs ayant réussi un retour au travail ont en commun d'avoir estimé que les moyens à prendre pour gérer leur problème sont accessibles et qu'ils sont en mesure de les appliquer. Ces travailleurs avaient ou ont développé un sentiment d'efficacité personnelle au cours du programme. Cette citation montre avec quelle confiance ce travailleur décrit avoir pris le dessus sur son problème :

[...] « La bibitte en dedans, là, le subconscient ou je sais pas comment qu'on appelle ça. Ça... J'ai mis comme la douleur de côté, dire, là, quand t'as mal, là, moi, je suis bien plus fort que la douleur. Je suis capable bien plus de le gérer qu'avant. Avant, là, je disais, mon Dieu, qu'est-ce que je fais avec le mal, là? J'avais tout le temps peur d'avoir plus mal, tout le temps. C'était ça mon problème, [peur d'] avoir plus mal. » [...] (Participant 7, temps final)

Aucun des travailleurs n'étant pas retourné au travail n'a développé ce sentiment. Ils évaluent tous, pour la plupart des problèmes, qu'aucune solution n'existe ou n'est accessible. Ils en attribuent la cause à leurs propres limitations ou parce qu'une institution à l'extérieure les empêche d'y accéder. Ils peuvent aussi ne pas se considérer responsables de leur situation et plutôt se percevoir victimes de l'incompétence des autres. L'exemple de ce travailleur illustre, dans sa quête d'un traitement qui soulagera son mal, le sentiment de n'avoir que peu de contrôle sur lui.

[...] « Quel remède miracle qui va faire en sorte que... ça va fonctionner, tu sais? C'est un peu ça. OK, il y a d'autres spécialistes, mais... ça va tu fonctionner? On le sait pas. Puis si on l'essaie pas, bien, on le saura pas. Mais je pense que les 6 derniers mois que je viens de passer, ça vient d'éclaircir bien des choses, d'une certaine façon, là. (Intervieweur : Qu'est-ce tu veux dire?). Bien, je

pourrai pus faire les choses comme avant, tu sais. Tant et aussi longtemps que j'ai ce problème-là, tant qu'il est pas résolu, je pourrai pus... pus jamais fonctionner comme que je fonctionnais avant... côté marche... juste faire la vaisselle chez nous, ça me fait sortir un point au dessus de la fesse, tu sais, fait que c'est... ». [...] (Participant 14, temps 2)

Présence de plaintes diverses, d'inquiétudes, de peurs et d'anxiété

Tous ont des plaintes concernant les limitations et les incapacités physiques dues à la douleur. Plusieurs présentent des inquiétudes qui peuvent se manifester dans leur discours par une chaîne d'évènements ayant des conséquences négatives importantes pour eux. Ils ont également, à un degré plus ou moins intense, des peurs reliées à des objets spécifiques par exemple, un travailleur mentionne qu'il vient de s'acheter une maison et qu'il vit une incertitude financière devant ses nouvelles obligations. Enfin, plusieurs manifestent une anxiété diffuse, ressentie aux niveaux physiologique, psychologique ou cognitif sans pour autant être en mesure d'identifier l'objet spécifique des inquiétudes.

La citation suivante provient d'un travailleur qui, au tout début du programme Prévicap, s'inquiète de ce qui lui arrivera à la fin;

« Comment je pourrais dire...la seule chose qui m'inquiète beaucoup, c'est si en sortant d'ici, on me dit OK, il est en forme, tout ça, puis de mon côté, je le sais que peut-être, mon métier, m'a avoir de la misère mais {...}Ils vont tu me supporter jusqu'au bout? Y vont-tu me payer des cours si j'ai besoin de cours? Si j'ai besoin de changer de métier? C'est des choses...c'est des petites choses comme ça des fois que ...on dirait, qui inquiètent un peu. Tu sais, y vont tu me dire, bon, bien, OK, le cas 04 c'est réglé clic. C'est fini, ça arrête là, ça veut dire que demain matin, faut que je cours me trouver une job parce que là... » (Participant 4, temps 1)

L'exemple suivant vient d'un travailleur qui se plaint de la fatigue engendrée par la douleur depuis qu'il est de retour au travail. Il s'inquiète pour l'avenir, lorsqu'il devra travailler davantage, d'être incapable de fournir l'effort nécessaire, ce qui lui fait vivre de l'anxiété.

« [...] rien qu'en faisant 4 heures, je le sens, tu sais... une pilule, puis avec... je m'en vas me coucher en arrivant. C'est comme, je suis à terre... Je suis vraiment, là, tu sais... Je suis à terre. Tu sais, demande-moi pas le... tu sais, je faisais juste 4 heures, là. C'est quand même... Demande-moi pas de faire de l'ouvrage ou de faire à souper. Oublie ça. (Intervenant : Épuisé ?) Épuisé, là. Je suis mort. J'ai fait 4 heures puis je suis mort ben raide, là. Tu sais. Fait qu'après 13 heures, je vas être à terre ben raide, là... ». [...] (Participant 6, temps 2)

Modification de la perception du problème dans le temps

Une autre caractéristique du problème pouvant diviser le groupe des travailleurs est la modification de la perception de leur problème dans le temps. Tous les travailleurs ayant échoué au retour au travail avaient en commun une perception inchangée des caractéristiques de leur problème du temps 1 au temps final. À l'inverse, une modification s'est opérée chez la presque totalité des succès. Chez ces derniers, cette modification a permis de trouver un sentiment de contrôle et d'efficacité personnelle sur leur problème de douleur. Voici parmi les succès, deux citations d'un même travailleur, une en temps 1 et une en temps 2, qui montrent un changement important dans la conception de son problème.

Temps 1 :

« Elle, elle disait, c'était gérer la douleur. Tu sais, que quand t'as des douleurs, bon, bien, pour elle, tu t'assis avec un livre, puis ton cerveau va être captivé par ailleurs, puis tu vas avoir moins mal. Bien, je m'excuse, mon mal part pas de mon cerveau, là. Tu sais, c'est lui qui m'envoie le message, tu sais, que j'ai mal. Mais ça part du dos, là, tu sais. C'est pas mon... [...] (Intervieweur) «Fait que t'avais l'impression qu'on te disait que c'était dans ta tête.» (Travailleur) «Bien c'est ça. [...] » (Participant 16, temps 1)

Temps 2 :

« [...] avant ça, t'avais mal, fait que... qu'est-ce tu faisais dans la journée? Absolument rien. Fait que là, le cerveau, tu sais. [...] Fait que le cerveau, tu sais, il enregistre d'autre chose, fait que... Tu sais, avant ça, je disais non. Là, asteure, le cerveau, il... je décide... de faire des activités, fait que le cerveau, la santé mentale est meilleure parce que c'est pus la douleur qui décide pour elle. Asteure, c'est le cerveau qui décide pour le dos ». (Participant 16, temps final)

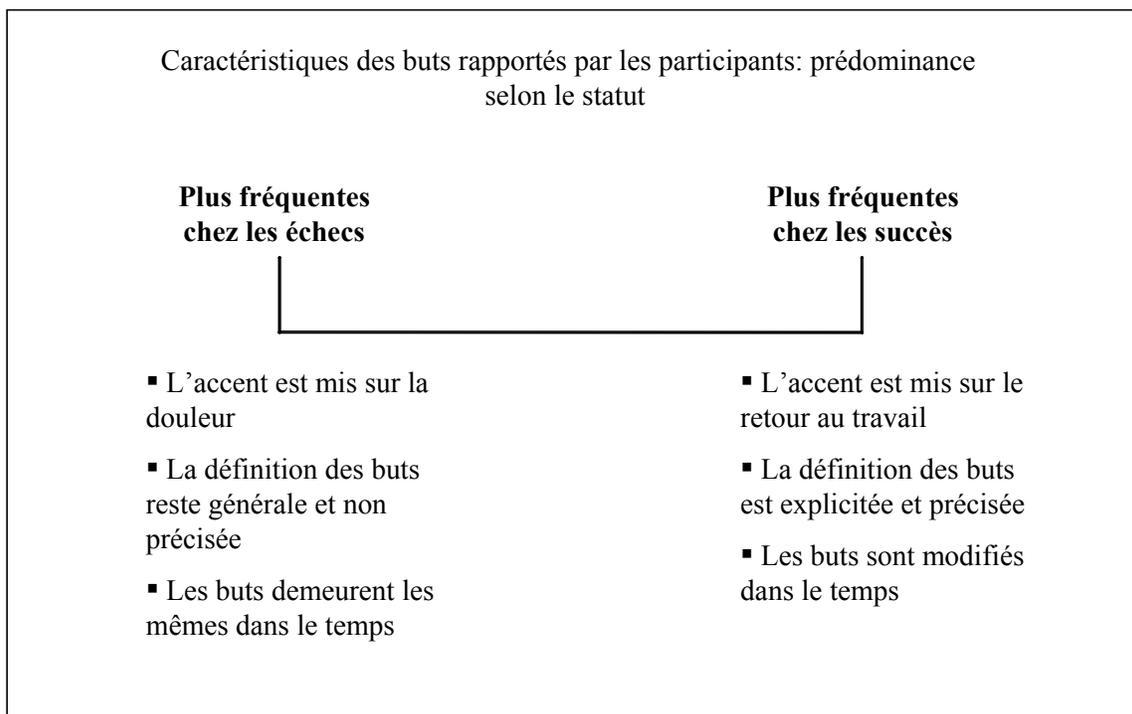
Caractéristiques des buts

Établissement des buts

Nous avons observé chez l'ensemble des travailleurs deux thèmes principaux vers lesquels sont dirigés les buts, soit le retour au travail et la gestion de la douleur (figure 8). Les travailleurs dont les buts sont orientés vers un retour au travail en font une priorité dans l'attention qu'ils portent à la gestion de leur problème. Pour eux la gestion de la douleur peut également compter parmi les objectifs, mais en tant que but subalterne seulement, pour favoriser la capacité de travailler. La citation de ce travailleur reflète bien sa mise en priorité d'un retour au travail comme objectif :

[...] Mon but, c'est ça. Mon but, c'est de retourner au travail, puis tant et aussi longtemps que je vais avoir ce but-là dans la tête, je vais tout faire de mon mieux pour réaliser [...] (Participant 16, temps 1)

Figure 8 : Caractéristiques des buts



Les travailleurs qui ont misé sur la gestion de la douleur (éliminer, diminuer, guérir) comme but prioritaire dans la gestion de leur problème ont fait de la diminution de la douleur une condition *sine qua non* de leur retour au travail. Cette citation laisse apparaître l'ambivalence dans le choix d'un retour au travail chez ce travailleur et montre que la présence de la douleur est l'élément déterminant pour savoir s'il peut travailler ou non.

[...] Là, le médecin m'a dit... mon médecin, il m'a dit... on va essayer de faire une nouvelle semaine, mais... travaux normaux... Fait que ma douleur, elle avait comme modéré. Fait que j'ai dit bien, pourquoi pas? Je m'en vas m'essayer. Tu sais, ça peut peut-être marcher. Tu sais, peut-être que je suis capable d'endurer ma douleur. Puis même si j'aurais une petite douleur comme que j'avais, c'est correct, c'est beau... Fait que j'ai retourné au travail. J'ai pas été... ah, ç'a été l'enfer [...] (Participant 6, temps 1)

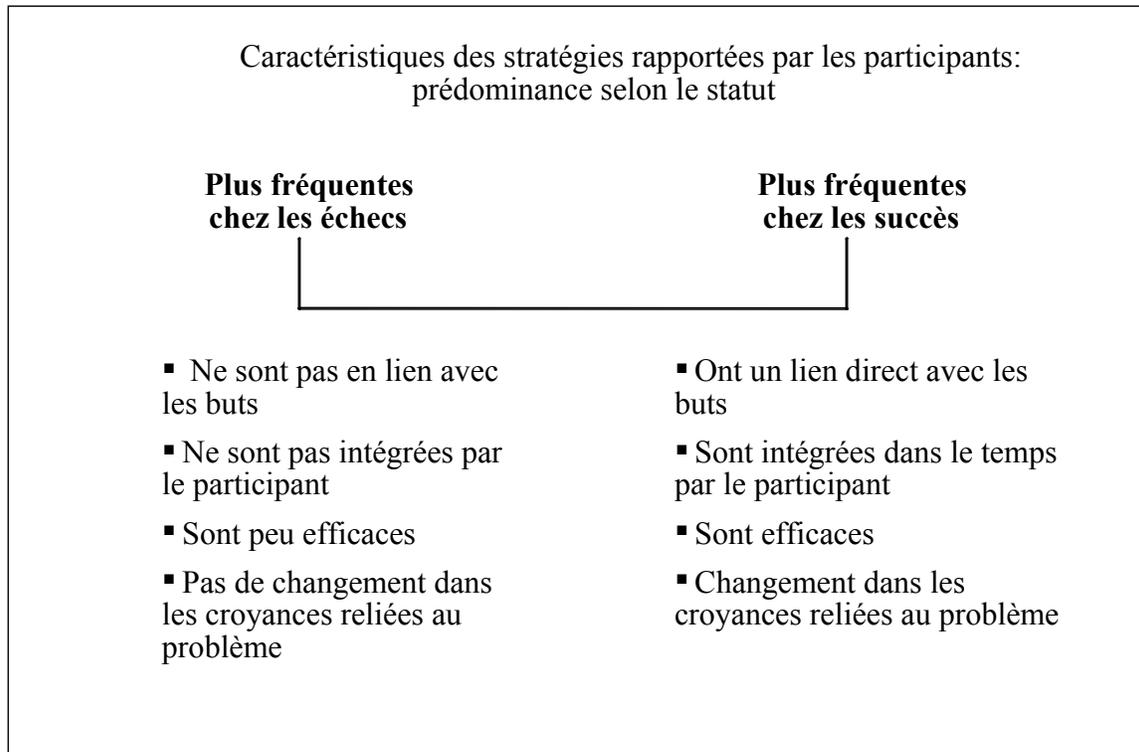
Modification et précision dans la définition des buts

Nous avons aussi observé que certains travailleurs définissent davantage leurs buts que d'autres reflétant ainsi leur conception du but principal et des buts subalternes pour y arriver. Les travailleurs qui définissent peu leurs buts s'en tiennent aux généralités, sans spécifier les étapes qui leur permettraient de les atteindre. Ils se retrouvent principalement du côté des échecs, mais nous en avons également trouvé quelques-uns chez les succès. Ces derniers cependant, ont raffiné leurs objectifs dans le temps à mesure que la mise en pratique de nouvelles stratégies leur apportait des résultats positifs et qu'ils développaient un sentiment d'efficacité personnelle dans la gestion de leur problème.

Caractéristiques des stratégies

Tel qu'illustré par la figure 9, nous avons identifié quatre dimensions communes à tous les travailleurs quant aux stratégies qu'ils mettent en place pour gérer leur situation. Il s'agit du degré de correspondance entre les buts fixés et les moyens mis en œuvre pour les atteindre, de l'intégration des stratégies, de leur efficacité et de leur modification au cours du programme.

Figure 9 : Caractéristiques des stratégies



Le lien entre les stratégies et les buts

Les travailleurs développent des stratégies dont le degré de correspondance avec les buts peut varier jusqu'à ne plus y correspondre du tout. Plus ces stratégies sont liées aux buts, plus elles tentent de répondre à un besoin spécifique (qu'elles soient efficaces ou non). Ce besoin aura été défini au préalable par le travailleur qui s'attendra par la suite à certains résultats. Par exemple, commencer à pratiquer un sport quand le but défini est la remise en forme physique est une stratégie qui correspond tout à fait au but.

À l'opposé, on trouve les stratégies qui ne répondent pas au besoin spécifié par le travailleur ou qui vont à l'encontre de ses buts souhaités. Un exemple nous est offert par un participant pour qui le but principal est le retour au travail. Mais tout au long du programme, sa principale stratégie est de prouver aux cliniciens du programme qu'il est trop blessé pour travailler. Il compte même se servir d'un retour thérapeutique au travail pour démontrer au clinicien accompagnateur qu'il est incapable de faire son travail. Cette stratégie semble aller à l'encontre du but principal.

Intégration des stratégies

Certains travailleurs s'approprient les stratégies qu'ils ont apprises durant le programme et ils les intègrent plus ou moins graduellement, à plusieurs sphères de leur vie. Ces travailleurs personnalisent ou adaptent les stratégies aux divers contextes où le problème peut avoir un impact. Il arrive aussi que les travailleurs s'approprient les apprentissages faits durant le programme et qu'ils les rendent applicables à d'autres contextes de leur vie, débordant du cadre du problème. La citation et le ton de ce travailleur reflètent l'intégration de son apprentissage récent au sujet du contrôle qu'il peut avoir sur sa douleur au travail, en commençant à respecter ses limites physiques personnelles :

« Mes tâches ont un peu changé. C'est que premièrement, l'entente avec ma compagnie, c'est que j'ai pus le droit de lever de grosses boîtes [...]. On a des moyens de travail, on a des... des diables, on a un flat truck que j'appelle, moi, fait que, ils ont dit, (la compagnie) tu vas commencer à travailler... je travaillais avec ça avant, mais juste dans les grandes occasions, je me disais, ah, quand je voulais faire de la grosse job, puis je voulais en faire beaucoup à la fois, là, je m'emplissais tout ça plein, puis je disais OK, envoie, on y va. Mais maintenant, je le fais pus. Maintenant, je vas prendre ça... même si j'ai juste 2 petites boîtes, je... je ne force plus, je prends plus de pauses café, j'arrête plus, je vas m'arrêter, je vas attendre, je vas faire comme le clinicien m'a dit, un petit examen physique, puis après, OK, oups, on repart. Et voilà. » (Participant 7, temps 2)

Efficacité des stratégies

L'application de stratégies efficaces donnant lieu à un résultat positif en lien avec l'objectif du départ ou favorisant une modification de l'objectif est le propre des travailleurs de la catégorie « succès ». Parmi eux se retrouvent aussi les travailleurs qui ont modifié leurs stratégies d'abord inefficaces pour en adopter de plus utiles. En voici un exemple :

« J'ai eu des bons trucs avec les cliniciens, les trucs qu'y m'ont donnés, puis aussi, de jamais aller plus que qu'est-ce que j'étais capable... La modération, là, à 3... ou... J'ai bien écouté ça, hein. J'allais pas plus qu'à 3, moi. Si ça me faisait mal, comme le clinicien me disait, quand ça te fait mal, t'arrêtes. [...] Puis après ça, tu recommences. Et si là, tu vois... ton mal empire, t'arrêtes, si tu vois, là, que t'es pas capable de le faire. Mais si tu vois, oui, t'as un peu mal mais ça se passe, tu fais tes étirements, ça se passe, ça veut dire tu peux le faire, ce mouvement-là, tu peux faire [...] ». (Participant 20, temps final)

De l'autre côté, ce qui caractérise les travailleurs qui utilisent des stratégies inefficaces n'est pas le fait d'appliquer des moyens qui ne donnent pas de bons résultats mais de persister dans cette utilisation malgré l'inefficacité que nous pouvons observer en regard de leurs buts énoncés. Dans cette citation, le travailleur décrit le moyen qu'il prend pour que les professionnels de la santé croient qu'il a réellement mal. Il conservera ce moyen tout au long du programme, sans le modifier :

« là, quand j'allais voir le docteur, je voulais que ça... que j'aille mal pour pouvoir lui montrer vraiment que c'était vrai parce que si j'y allais dans un

moment que j'avais pas mal, il allait me dire t'es correct, toi. Mais dans le fond, là, la douleur est là, mais elle part, puis elle revient. »(Participant 13, temps 1)

Des succès à l'apparence de profil d'échecs

Certains succès présentent un profil qui peut ressembler à celui des échecs. En outre, ils partagent avec eux le sentiment de n'avoir aucun contrôle sur leur problème. Mais ce qui les distingue est que le contrôle n'est peut-être pas identifié, ni ressenti comme tel, mais leurs stratégies vont quand même dans le sens de leurs buts et malgré une définition biomédicale de leurs problèmes, ils mettent davantage l'accent sur la réactivation physique plutôt que sur la douleur. Dans ce sens, il y a une certaine appropriation des stratégies proposées par le programme.

De plus, ces participants portent plus souvent leur attention sur la douleur physique que sur le retour au travail, ce dernier se trouve être une source d'anxiété élevée pour eux. Le programme les a quand même aidés à diminuer leurs craintes, en leur offrant la possibilité de les aborder avec eux. Ces travailleurs ont ainsi pu développer une ouverture pour comprendre leur douleur via une définition psychosociale. Le fait qu'ils misent sur le conditionnement physique est un autre ingrédient important dans la réussite du retour au travail, leur permettant progressivement de développer un sentiment d'efficacité personnelle.

Toutefois, on a pu observer chez l'un d'eux des attentes d'efficacité personnelle élevées quant aux conditions qu'il se proposait de respecter une fois au travail, conditions qu'il n'a cependant pas réussi à respecter à cause des caractéristiques du travail qui ne lui en laissaient pas la chance. On peut conclure à partir de cette situation que ce travailleur avait de bonnes attentes mais qu'il ne reconnaissait pas suffisamment le contexte où il devait les appliquer.

Il est néanmoins permis de croire que ces travailleurs sont à haut risque de se re-blesser, comme ce fut d'ailleurs le cas pour un de ces travailleurs, à cause du peu de contrôle qu'ils exercent sur les éléments de leur problématique.

En résumé, par l'analyse des caractéristiques des buts, des problèmes et des stratégies, nous avons identifié celles qui se retrouvent le plus souvent dans le discours des travailleurs des catégories succès ou échec et celles qui se répartissent également dans les deux catégories.

Chez les travailleurs de la catégorie échec, on aperçoit dans la définition des buts une tendance à mettre l'accent uniquement sur l'élimination de la douleur et à ne pas le définir plus précisément, en tâches et en actions à accomplir. Par ailleurs, la nature de leurs problèmes est perçue principalement comme biomédicale, ce qui réduit pour eux la disponibilité des stratégies et le sentiment de contrôle qu'ils ont sur eux. Les stratégies de gestion de la douleur et le retour au travail préconisés par le programme Prévicap ne rejoignent pas leurs propres attentes d'élimination de la douleur. Les stratégies apprises ne sont donc pas intégrées ni orientées vers le but de retourner travailler. Elles apparaissent néanmoins peu efficaces pour l'élimination de la douleur. Ce qui est commun aux buts, aux problèmes et aux stratégies de cette catégorie, est qu'ils sont les mêmes du début à la fin du programme.

Ce qui distingue les travailleurs de la catégorie « succès » de celle de la catégorie « échec » est d'abord leur objectif principal qui est le retour au travail et le fait qu'ils spécifient leur objectif

en étapes à franchir pour y arriver. Ils définissent leurs problèmes en termes psychosociaux, ce qui élargit l'éventail des possibilités de moyens pour les gérer. L'application de stratégies efficaces leur permet de vivre des succès et au fur et à mesure qu'ils intègrent ces stratégies, ils développent un sentiment de contrôle. Enfin, ce qu'il y a de commun aux buts, aux problèmes et aux stratégies de la catégorie succès est le changement que les travailleurs opèrent sur eux durant le programme Prévicap.

2.3.3 Discussion

L'analyse des représentations de la santé et de la maladie nous apprend qu'elles sont composées d'éléments relativement communs et stables entre toutes les catégories de travailleurs. Très rapidement, les éléments de base qui servaient à construire la représentation étaient énoncés et les différents éléments se mettaient en place, dès le départ, lors de la première entrevue. Sur plusieurs éléments, la représentation de la santé est passablement en miroir avec celle de maladie. On se retrouve souvent dans un système symbolique d'opposition : activité vs inactivité; la présence de vs l'absence de; dépendance vs autonomie; intérieur vs extérieur, etc. Les oppositions s'installent et ceci ne vient que conforter les représentations de la santé et de la maladie comme des structures stables. Par contre, la maladie avait souvent beaucoup plus de référents la décrivant que la santé.

Questionné sur leur problème et leur état actuel, les travailleurs se définissent comme dans un état « autre » que la santé ou la maladie. Les éléments qui leur servent à définir la représentation de cet état autre sont cependant les mêmes que ceux qui leur servent à définir les représentations de la santé et de la maladie. En fait, cet autre état se situe dans des nomenclatures qui l'ont peu positionné sur un continuum. En effet, il nous apparaît possible à partir de l'analyse du discours d'établir un continuum qui va, à l'un des pôles, de l'état de « malade », en passant par « un peu malade » ou « fragile », au centre de ce continuum se retrouverait l'état qui s'éloignerait de celui de malade soit être « accidenté ou blessé », pour ensuite se diriger vers « je suis en santé mais », et finalement se rendre, au pôle opposé, à l'état de « santé ». Le processus de guérison est orienté vers la réalisation des éléments qui représentent la santé ou encore en miroir à la disparition de plusieurs des éléments qui constituent la maladie. Donc, plus on s'éloigne de ce qui caractérise la maladie et plus on se rapproche de la santé plus les travailleurs ont le sentiment d'être sur la voie de la guérison. Il est donc important de bien connaître les éléments qui composent ces représentations car ils seront directement impliqués dans la perception de la guérison pour les travailleurs souffrant de TMS.

Le thème de la douleur est une composante majeure des représentations et il apparaît dans le discours de tous les travailleurs. La douleur est ressentie comme un indicateur qui peut être interprété de différentes façons. Selon les travailleurs, la douleur peut être normale et sous contrôle dans le cadre du travail ou anormale et inquiétante quand sa présence est constante et la récupération difficile. Cette douleur considérée anormale produit une rupture biographique et entraîne l'amorce d'une démarche médicale souvent complexe s'étalant sur plusieurs mois. La douleur jouera le rôle de signal ou de baromètre pour juger des progrès ou des régressions dans l'évaluation de leur état et dans leur parcours vers la guérison. Cette représentation de la douleur aura une grande importance dans la détermination et la mise en place des stratégies. Les stratégies d'adaptation à la douleur comprennent l'évitement, la gestion passive ou active et l'acceptation de vivre avec une douleur résiduelle avec ou sans moyen de contrôle sur elle. Vivre avec de la douleur peut provoquer une altération de l'identité personnelle et modifier l'estime de

soi. Cette dernière dépend aussi du regard des autres où l'intégrité peut être mis en doute. On touche ainsi une dimension émotionnelle importante des représentations.

Chez les travailleurs de la catégorie « succès », la douleur comme signal est moins présente en fin de trajectoire et elle sert à la prévention des comportements jugés excessifs. Si au début de la trajectoire ces travailleurs espéraient une guérison complète, en fin de parcours ils acceptent l'idée de la possibilité de douleur résiduelle et de devoir mettre en place des stratégies actives pour la gérer. Étant de retour au travail, la question de la rupture identitaire est absente du discours. Par contre, pour plusieurs l'expérience a permis de tirer des leçons de vie où apparaissent des composantes morales, sociétales et religieuses. Les travailleurs de cette catégorie sont aussi nombreux à aborder les dimensions psychologiques associées à la douleur.

Chez les travailleurs de la catégorie « échec », la douleur comme signal est toujours présente dans le discours. Elle évoque la crainte de blessure et la peur de la permanence. La douleur demeure le principal objet de leur préoccupation et cette prédominance se maintient tout au long de la trajectoire. N'ayant pas eu de succès quant au retour au travail, l'idée de tester leur capacité est toujours un enjeu important. Les comportements d'évitement et la gestion passive de la douleur sont les stratégies majeures. La question du sentiment d'identité personnelle reste très présente et le besoin d'être cru est une préoccupation importante pour eux.

L'analyse des stratégies nous montre que les travailleurs qui sont retournés au travail intègrent une composante psychosociale beaucoup plus importante que les autres qui se cantonnent dans la dimension strictement biomédicale. Si tous les travailleurs expriment des peurs, des inquiétudes et de l'anxiété face à leur situation et à l'issue de leur réadaptation, ceux qui sont retournés au travail considèrent que des solutions existent et qu'ils sont en mesure de les appliquer. Ils estiment avoir un certain contrôle sur leur trajectoire et se concentrent sur le retour au travail. Ils ont donc un but précis et les stratégies mises en branle sont bien adaptées à ce but. De plus, ils ont su s'adapter et modifier leurs représentations et leur comportement tout au long du processus de réadaptation. Les autres sans retour au travail estiment avoir peu de contrôle sur leur problème et se concentrent presque exclusivement sur la douleur tout au long de la trajectoire. Ils tendent à maintenir les mêmes stratégies tout au long de la trajectoire malgré qu'elles s'avèrent inefficaces. Il s'agit ici cependant de tendances car certains travailleurs qui sont retournés au travail partagent les caractéristiques de ceux qui sont en situation d'échec. Par contre, ils apparaissent à risque de récurrence et d'aggravation.

L'analyse du discours sur les représentations et les stratégies nous a montré que certaines représentations de la santé, de la maladie et de la douleur qui vont à l'encontre des évidences scientifiques dans le traitement des TMS peuvent apporter chez les travailleurs des comportements qui nuisent à leur réadaptation et au retour au travail. Il apparaît cependant possible dans le cadre du processus thérapeutique de modifier ces représentations et d'enclencher, chez plusieurs, un processus de guérison et de réinsertion professionnelle.

3. DISCUSSION GÉNÉRALE

L'influence des différents facteurs prédictifs de l'incapacité au travail et leurs interactions au sein même du processus de réadaptation des travailleurs présentant des TMS demeurent un sujet encore très peu étudié. La théorie sous-jacente à ces études considère implicitement que le processus de réactivation est linéaire, c'est-à-dire que le travailleur progresse de façon relativement constante dans sa guérison jusqu'au retour au travail. Or, tel que mentionné, la trajectoire linéaire est relativement marginale et la majorité des travailleurs passent plutôt à travers des phases de progression, de plafonnement et parfois même de régression de leur condition (Loisel, Durand, Baril, Langley, & Falardeau, 2004). Jusqu'à présent, les facteurs qui contribuent au déclenchement de ces phases sont mal compris. Ces mécanismes semblent être principalement rattachés aux représentations que se font les travailleurs de la santé, de la maladie, de la douleur et des stratégies d'adaptation en vue de la guérison. Par conséquent, l'objectif général de cette étude exploratoire est de documenter les représentations des travailleurs sur leur trajectoire de réadaptation, afin de mieux comprendre l'influence de ces représentations sur leurs comportements lors de la prise en charge et du suivi thérapeutique en vue d'une réinsertion professionnelle.

La revue critique des modèles portant sur la représentation de la santé, de la maladie ou de la douleur a permis d'identifier différents modèles dont l'angle d'approche peut différer, selon le domaine de recherche. En psychologie de la santé les modèles visent surtout la modification du comportement de l'individu (Coutu et al., 2000). La perspective de l'anthropologie et de la sociologie est plus vaste en couvrant l'ensemble du continuum entre l'individu et la société. À un niveau individuel, le concept de trajectoires permet de resituer l'expérience de la maladie au sein de l'histoire de vie de la personne (Bury, 1982; Charmaz, 1983; Good et al., 1992; Kleinman, 1988; Williams, 1984). La maladie peut être considérée comme un point de rupture au sein de la trajectoire de vie et de l'identité de la personne. Selon Bury (Bury, 1982), la personne doit trouver un sens à sa maladie, afin de retrouver un équilibre dans sa trajectoire, et ce, à travers l'élaboration d'une image acceptable de soi-même. À un niveau social, il ressort, que les représentations et les comportements relatifs à la douleur observés chez un individu sont indissociables de l'environnement de vie, qui donne un sens et une raison pratique. Par conséquent, vu le caractère « holiste » ou multifactoriel de la douleur persistante due à un TMS (Thunberg et al., 2001), la compréhension des représentations doit être multidimensionnelle. Elle doit ainsi inclure les représentations cognitives et émotives de l'individu, de même que les interactions entre celui-ci et son environnement, lors de la trajectoire de la réinsertion professionnelle.

Dans le cadre du présent projet, tous les travailleurs ont été questionnés sur leurs représentations de ce que sont la « santé » et la « maladie » pour eux. Les résultats permettent d'observer une convergence et une cohérence certaine dans leur façon d'être, de dire et de faire, en ce qui concerne les représentations de la santé et de la maladie. Ces représentations sont d'ailleurs stables à travers le processus de réadaptation. L'homogénéité de ces représentations entre les travailleurs et leur stabilité dans le temps amène à postuler que ces dernières constituent des représentations sociales, c'est-à-dire, issues d'un ensemble de valeurs et de normes généralement partagées par la société. Ceci corrobore en partie les résultats de plusieurs études anthropologiques et sociopsychologiques (Bibeau & Pelletier, 1985; Herzlich, 1969; Pierret,

1984). Pour Jodelet (Jodelet, 1989), la représentation de la santé et de la maladie relève du sens commun, où les représentations vont de soi, c'est-à-dire qu'elles sont endossées sans nécessairement impliquer un processus de réflexion systématique et conscient. Questionner les travailleurs sur les termes de santé et de maladie, de même que sur leur état actuel, a amené un processus de réflexion où tous les travailleurs ont identifié un écart entre leur état actuel et leurs représentations de la santé et de la maladie. Quand un individu ne parvient plus à expliquer son état actuel à partir de représentations issues du sens commun, il est amené à se questionner et à construire un sens nouveau (Bury, 1982). Ceci est illustré par la variété de termes utilisés pour décrire leur état, tels qu'en santé mais, blessé, estropié, un peu malade, etc. En ce qui concerne la douleur, celle-ci est considérée comme un signal à partir duquel les travailleurs évaluent l'efficacité de leurs actions. La douleur revêt donc le rôle de baromètre, qui guide l'évaluation de l'évolution de l'état actuel, devenant centrale dans le processus. Le rôle de premier plan des symptômes est également corroboré par les travaux de Cameron et ses collaborateurs (Cameron, Leventhal, & Leventhal, 1993, 1995).

Le mécanisme dynamique par lequel le travailleur génère la représentation de sa situation, élabore son plan d'action en vue de s'adapter et évalue l'efficacité de son action, est considéré comme un processus d'autorégulation. Ce processus est, entre autres, décrit en psychologie de la santé par le modèle d'autorégulation de Leventhal et al. (H. Leventhal, Nerenz, Straus et al., 1982) à travers les boucles de rétroactions. Plus précisément les boucles de rétroaction permettent à l'individu de comparer leur état actuel avec leur but visé. Lorsque l'écart entre l'état actuel et le but visé ne réduit pas ou augmente, la personne pourrait alors choisir de reconsidérer sa représentation du problème, ses stratégies d'action ou même ses critères d'évaluation. À l'inverse, si l'écart réduit, il est postulé que les stratégies, alors jugées efficaces seront maintenues. Le système de rétroaction du modèle d'autorégulation est considéré comme stable lorsque les boucles de rétroaction permettent d'ajuster les comportements vers des stratégies jugées efficaces pour atteindre leur but. À l'opposé, il est dit désorganisé s'il ne permet pas le rajustement de la représentation, des stratégies ou des critères d'évaluations. Or la présence de rétroaction permet d'ailleurs de distinguer les trajectoires de travailleurs qui les amèneront à un retour au travail de ceux qui ne seront pas de retour. En effet, les travailleurs de retour au travail présentent ces caractéristiques. En ce qui concerne leurs représentations du problème actuel, celles-ci étaient surtout centrées sur la douleur au début du programme de réadaptation. Certains présentaient une représentation plus physiologique de leur problème. La majorité mentionnait également avoir peu de contrôle sur la douleur. Par contre, cette dernière a changé pour ces travailleurs en cours de réadaptation. Aussi, même au début de la réadaptation, l'évitement à cause des craintes de réactivation apparaît comme une stratégie, celui-ci diminue dès le temps 2 et complètement au temps final. En ce qui concerne les buts, ceux-ci sont particulièrement orientés vers le retour au travail. Ils sont également explicites et précis. Comme stratégie, la gestion active de la douleur apparaît au cours de la réadaptation et semble favoriser le retour au travail. Ces stratégies, jugées efficaces, sont mises de l'avant et se sont modifiées et affinées graduellement. Ces travailleurs observent une réduction du signal de la douleur. Selon la théorie du conditionnement opérant, ce résultat positif pourrait avoir renforcé les efforts et les comportements mis de l'avant. Par conséquent, ceci peut avoir favorisé le processus de rétroaction, la modification des représentations et le raffinement des stratégies d'adaptation.

En ce qui concerne les travailleurs qui ont une trajectoire de non-retour au travail, les représentations de leur problème sont particulièrement orientées vers la douleur et sont décrites

avec des termes surtout physiologiques. L'influence de la composante psychologique sur la douleur est très marginale. La perception de contrôle sur la douleur est également faible. Les buts restent généraux et peu précisés, comme le « besoin d'être cru » ou « d'endurer la douleur ». Selon les principes de la résolution de problème (D'Zurilla, 1988), pour que celle-ci soit efficace, le problème et les buts doivent être définis de façon suffisamment claire et détaillée. Ainsi, il n'est pas surprenant que ces travailleurs aient beaucoup de difficultés à mettre en place des stratégies efficaces. Par exemple, les stratégies mises de l'avant pour réduire la douleur sont surtout une gestion dite passive de la douleur où prédominent l'évitement et/ou les modalités antalgiques. Au mieux ces stratégies sont rapportées comme réduisant à court terme la douleur. Par contre, elles ne permettent pas à long terme de s'adapter à la douleur, soit en réduisant le signal de la douleur ou prévenant une augmentation au-delà du seuil de tolérance. Fait intéressant, malgré l'inefficacité des stratégies, les représentations, les buts et les stratégies demeurent relativement stables durant la réadaptation.

Selon le modèle d'autorégulation de la maladie, le système de rétroaction est pour ces travailleurs considéré désorganisé. Il n'est donc pas possible pour la personne d'identifier des indices importants qui lui signifieraient la nécessité d'un réajustement (H. Leventhal, Nerenz, & Straus, 1982). La visée plus microscopique de la théorie des construits personnels pourrait s'avérer utile dans ce cas pour identifier les processus d'interprétation qu'il met en œuvre pour former ses construits personnels. L'analyse pourrait révéler un conflit au sein du système de construit pouvant expliquer pourquoi le travailleur a recours à un construit personnel en dépit de sa constante invalidation (O'Connor et al., 1994). Malheureusement, les résultats actuels ne peuvent pas documenter cette hypothèse, puisque les entrevues n'ont pas été effectuées dans cette perspective. Outre ce processus d'interprétation, une autre hypothèse peut être avancée pour expliquer ces résultats. Les représentations de ces travailleurs sont moins élaborées ou détaillées, comparativement aux représentations des travailleurs qui sont de retour au travail, et ce, tout au long du processus de réadaptation. Ces travailleurs ont également beaucoup moins fait état de composantes psychologiques. Ces caractéristiques pourraient être liées à des éléments d'alexithymie (Larousse, 1992). L'alexithymie se caractérise, entre autres, par une difficulté à identifier et à verbaliser les émotions. Celles-ci sont donc souvent manifestées à travers des plaintes somatiques. Ce type de personne n'arrive pas facilement à faire la distinction entre ses sensations physiologiques et ses états émotifs (Larousse, 1992). Ce type de personne bénéficie cependant de stratégies plus comportementales (Larousse, 1992). À cet effet, l'exposition graduelle au travail constitue une modalité comportementale. Par contre, ces travailleurs ont pour la majorité seulement reçu une intervention en clinique, un retour au travail graduel n'étant pas possible, faute de milieu d'accueil, à l'exception d'un travailleur qui a commencé un retour progressif, mais celui-ci s'est terminé en raison de la nature saisonnière du travail.

Les résultats de la présente étude font ressortir l'importance d'avoir des buts précis et définis. Également, ceux-ci vont au-delà de l'expérience de la maladie, tel qu'il est avancé par Leventhal et de ses collaborateurs (H. Leventhal & Mora, 2005). Nos résultats, jusqu'ici présentent le processus d'autorégulation à travers les boucles de rétroaction selon une perspective cognitive comportementale, où les représentations influencent les comportements. Par contre, le modèle inclut également une composante émotive, bien qu'elle soit peu élaborée. Scheier et Carver (Scheier & Carver, 2003) dans une perspective plus générale de régulation du comportement permet d'expliquer certains de nos résultats en des termes d'approche et d'évitement. Selon ces auteurs, ce processus de rétroaction émotif est moins immédiat, s'effectuant davantage à travers

le temps. Le rythme auquel l'écart entre la situation actuelle et le but se réduit, influencera les émotions ressenties. Selon la composante d'approche, selon que la personne cherche à s'approcher d'un but, comme le retour au travail, plus elle ressentira un sentiment de confiance, d'espoir voir même de l'extase (Carver & Scheier, 1998). Nos résultats révèlent effectivement des éléments de confiance et d'espoir avec les travailleurs de retour au travail. Selon la composante d'évitement, une personne peut également tenter de s'éloigner, par exemple de la douleur. Lorsqu'elle arrivera à se distancer de la douleur, elle ressentira une sensation de soulagement. À l'inverse, si elle ne réussit pas à éviter la douleur, elle ressentira de l'anxiété (Carver & Scheier, 1998). Encore une fois, nos résultats observent ces éléments, cette fois-ci auprès des travailleurs qui ne seront pas de retour au travail.

À plus long terme, l'évaluation du processus thérapeutique peut se comprendre à travers l'approche de trajectoire/biographique (Bury, 1982; Charmaz, 1983; Good et al., 1992; Kleinman, 1988; Williams, 1984) qui devient plus qu'intéressante pour reconstituer la trajectoire de l'individu en lien avec son identité personnelle, en plus d'identifier des points de ruptures de la trajectoire. À cet effet, au début de leur programme de réadaptation, certains travailleurs de retour au travail, rapportent des conséquences en termes d'altération du sentiment d'identité personnelle. Au cours de leur trajectoire de réinsertion professionnelle, les travailleurs mentionnent cependant accorder un sens à leur problème actuel. Ce sens serait associé au processus de reconstruction de l'identité personnelle. Ces résultats appuient ainsi ceux de Bury (1982), à savoir que la douleur a un sens, un sens parfois difficile à saisir, lorsque les premiers signes se manifestent. Également, les travailleurs de retour au travail amorcent une quête personnelle de sens qui comprend une dimension existentielle et morale. Ceci vient compléter le tableau présenté dans l'étude classique de Herzlich des représentations de la santé et de la maladie (Herzlich, 1984). Cette étude distingue trois conceptions types de la maladie, comprenant chacune des attitudes et des comportements spécifiques : maladie-destructrice, maladie-libératrice et maladie-métier. Nos résultats révèlent la présence d'une maladie transformatrice à travers laquelle l'identité de malade (ou de handicapé, d'estropié, etc.) est abandonnée. D'ailleurs, pour certains travailleurs de retour au travail, lors de la dernière entrevue nous pouvions noter la présence d'émotions se rapprochant pratiquement de l'extase, telle qu'il a été avancé par Carver et Scheier (Carver & Scheier, 1998). Ces travailleurs nous avaient aussi amenés à identifier la catégorie « maladie transformatrice » par « maladie révélation », de part l'intensité de l'entrevue. À l'inverse, chez les travailleurs qui ne sont pas de retour au travail, au lieu d'évoluer vers une recomposition de l'identité personnelle, ces travailleurs demeurent au sein d'une maladie-destruction. Cette situation peut précipiter une rupture identitaire. Au sein de ces mêmes travailleurs, les résultats soulignent l'importance d'être cru ou légitimé dans leur expérience. Ceci donne matière à réfléchir sur les impacts émotionnels de la contestation et du fait de ne pas être cru dans le processus de guérison. Plusieurs études recensées font état du même problème (Beaton et al., 2001; Dekkers, 1998; Garro, 1994; Glenton, 2003; Hilbert, 1984; Hunt, Jordan, & Irwin, 1989; Hunt & Mattingly, 1998; Lillrank, 2003; Ong et al., 2004; Reid et al., 1991; Sommer, 1998; Toombs, 1987; Walker et al., 1999; J. T. Young, 2004). Ces résultats soulignant l'interaction entre le travailleur et son environnement semblent faire écho à l'approche du rôle du malade. Les représentations de la santé et de la maladie rapportées par l'ensemble des travailleurs se rapprochent, entre autres, de la représentation d'un épisode de maladie aiguë, symptomatique et pour laquelle il est acceptable de se soustraire de ses obligations, le temps d'atteindre la guérison. Les travailleurs qui ne sont pas de retour au travail rapportent percevoir un scepticisme dans leur environnement, qui pourrait nous amener à

postuler qu'il pourrait s'agir d'une illustration du processus de stigmatisation. Par conséquent, ces travailleurs pourraient se retrouver en marge d'une représentation collective de la maladie, échappant aux dispositifs sociaux prévus pour reconnaître la maladie et pour la prendre en charge (Bendelow & Williams, 1996; Ewan et al., 1991; Glenton, 2003; Hilbert, 1984). Cette approche prévoit, que dans ce contexte, le travailleur pourrait moduler l'information dont il fait part (Hilbert, 1984; Osborn & Smith, 1998), selon ce qui est le plus avantageux (Osborn & Smith, 1998). Par conséquent, s'il fallait documenter l'hypothèse de l'alexithymie, il serait important de s'assurer de documenter simultanément l'impact de l'interaction entre le travailleur et son environnement. Ceci est d'autant plus important, compte tenu des résultats de l'étude de Ong (Ong et al., 2004) qui observe que certains patients utilisent une terminologie biomédicale pour décrire leur condition, afin de paraître plus crédible aux yeux du médecin.

En définitive, les résultats émanant des entrevues effectuées avec les travailleurs permettent de jeter un premier éclairage sur la forme que pourrait prendre un modèle conceptuel se rapprochant d'une réalité thérapeutique, qui tient compte de l'environnement du travailleur et qui unifie différents modèles en psychologie de la santé, en anthropologie de la maladie et sociologie de la santé. En effet, il est possible de postuler qu'au sein de la trajectoire thérapeutique, le travailleur effectue une autorégulation de son comportement en vue de s'adapter à son problème. Cette autorégulation, lorsqu'elle permet d'ajuster le comportement permet effectivement de s'adapter. Par contre, lorsque l'autorégulation ne s'effectue pas, on pourrait penser qu'un moment de rupture pourrait s'amorcer au sein de la trajectoire thérapeutique de l'individu. En plus de ces mécanismes psychologiques à la base de ces ruptures, l'interaction du travailleur avec son environnement sera important, d'autant plus s'il ne se perçoit pas légitimé. Celui-ci pourrait alors chercher à résoudre ce problème, plutôt que de se concentrer sur le retour au travail. Comprendre cette dynamique permet, entre autres, pour un intervenant en réadaptation d'expliquer un comportement qui autrement pourrait être interprété comme un bénéfice secondaire ou une amplification de symptômes et par conséquent contribuer à la stigmatisation du travailleur.

3.1 Forces et limites de l'étude

Cette étude exploratoire constitue une innovation dans le domaine des connaissances reliées à la réadaptation des travailleurs présentant des TMS car elle fait d'une part, le bilan des cadres conceptuels au sujet des représentations de la maladie et de la douleur provenant de trois disciplines, la recension des outils validés disponibles et d'autre part, elle cerne les représentations des travailleurs, en tenant compte des interactions avec leur environnement. Pour la dernière thématique, les observations ont été réalisées de façon longitudinale pendant le programme de réadaptation des participants créant ainsi une vision dynamique et évolutive des représentations. Effectuer des entretiens de façon prospective et longitudinale correspond d'ailleurs aux recommandations effectuées par Leventhal et Mora (2005), afin de documenter le processus d'autorégulation. À notre connaissance, cet aspect n'a jamais été traité dans d'autres études auprès des personnes avec un TMS.

Pour les trois objectifs de l'étude certains aspects méthodologiques supportant la scientificité de celle-ci méritent d'être mentionnés. D'abord, les descriptions des recensions des écrits et des outils sont décrites avec précision permettant ainsi une parfaite reproduction de cette partie de l'étude. La sélection des articles et des outils a suivi un processus systématique ou l'accord inter juge a été vérifié et était de plus de 80%. Une grille d'analyse pour les articles a été développée

s'assurant ainsi du recueil systématique de l'information. Pour l'étude de cas multiple, l'analyse des données a été réalisée par l'ensemble des chercheurs de l'étude et de deux agents de recherche. Par conséquent, l'arrimage des différentes disciplines des chercheurs a permis de maintenir une vision multidisciplinaire des représentations. La fidélité inter juges a été vérifiée pendant le codage des entrevues (plus de 80%) et la saturation des données a été atteinte pendant le processus d'analyse. Aussi, les participants à cette étude présentaient soit des maux de dos ou des atteintes aux membres supérieurs, ce qui a l'avantage de couvrir les principales incapacités reliées aux TMS.

Certaines limites doivent aussi être mentionnées. D'abord, la sélection des sujets est contrainte par deux principales conditions. Les travailleurs devaient présenter un premier épisode d'incapacité, donc le portrait tracé des représentations et leur évolution sont restreints à cette clientèle. Or, avec les travailleurs présentant des TMS les récurrences des problèmes sont très fréquentes et c'est également cette clientèle avec rechute qui est souvent référée en réadaptation au travail. Aussi, les références qui sont envoyées au programme PREVICAP correspondent à une proportion faible de l'ensemble des services de soins au Québec. D'autres services disponibles ont des modalités d'intervention n'intégrant pas le milieu de travail et ceux-ci pourraient vraisemblablement moduler les représentations de façon différente. Ceci reste à documenter. Une autre limite est l'importance des refus pour la troisième et dernière entrevue des travailleurs qui ne sont pas de retour au travail à la fin de programme. Les résultats de l'étude montrent que les représentations des travailleurs qui sont au travail et ceux qui ne le sont pas évoluent de façon différente. Des précisions supplémentaires sur les différences entre les deux groupes auraient pu être apportées avec l'ensemble des entrevues. En résumé, le portrait tracé correspond à une certaine clientèle fréquentant le programme de réadaptation au travail incluant l'exposition en milieu réel et ne représente qu'une faible proportion de l'ensemble de la clientèle en réadaptation rendant ainsi hasardeuse toute tentative de généralisation des résultats.

4. RECOMMANDATIONS

- Les modèles spécifiques à la représentation comme celui de Leventhal ou de Kleinman abordent théoriquement beaucoup plus d'aspects de la santé et de la maladie que ce que nous avons pu étudier dans la présente étude, il serait intéressant de reprendre le matériel et de poursuivre l'analyse au niveau, par exemple, de la perception des diagnostics, des causes et des mécanismes de la lésion ou encore de la perception des traitements en relation avec le processus de réadaptation.
- L'étude des représentations sociales permet une compréhension plus approfondie des schèmes cognitifs, émotionnels, attitudeux et comportementaux, qui orientent les actions et les stratégies adaptatives des patients qui ont amorcé une démarche de guérison ou de réadaptation. En combinant ces différentes dimensions, il serait possible de jeter un pont entre une approche personnaliste (micro) qui perd de vue les conditions d'ancrage socioculturelles des représentations individuelles et une approche socioculturelle (macro) qui porte généralement sur les systèmes de sens et de pratiques (thérapeutiques ou autres) d'un point de vue macrosocial. Nous recommandons donc une approche qui, puisant à la fois dans les méthodologies qualitatives et quantitatives, tenterait d'intégrer l'ensemble du continuum, partant du niveau de l'expérience personnelle au niveau des modèles socioculturels. Cette intégration multi-niveaux a également été suggérée par Young (J. T. Young, 2004). De façon concrète, ce type d'approche reste à être développé et testé dans le domaine des TMS.
- La recherche bibliographique et l'analyse des outils de mesure nous ont montré qu'il existe des outils qualitatifs et quantitatifs. Cependant, les outils de mesure quantitatifs, qui s'attachent principalement à mesurer des aspects de la douleur, n'ont pas été testés dans le cadre de l'incapacité liée au travail. Les trois plus spécifiques à la représentation de la maladie gagneraient à être validés dans ce contexte complexe. Par ailleurs, le *Illness Perception* abrégé semble très intéressant et pourrait permettre d'encadrer et de faire émerger des thèmes qui pourraient en situation clinique être discutés en face-à-face entre le clinicien et le travailleur. Les deux outils qualitatifs retenus demanderaient aussi des adaptations au contexte de l'incapacité au travail car un a été développé dans le cadre d'études sur la santé mentale tandis que l'autre (EMIC), plus général, demanderait à être campé dans le format d'une entrevue semi-dirigée permettant de mieux contrôler la durée de l'entrevue et la complexité de l'analyse.
- La recherche bibliographique a également permis de recenser un certain nombre d'études qui adoptent une approche comparative de genre. Ces études font ressortir que la trajectoire des hommes et des femmes en matière de réadaptation est différente. Cette différence s'expliquerait par une série de facteurs psychosociaux et culturels. Nommons entre autres que les femmes sont plus propices à vivre l'expérience du doute ou de la non légitimation de la douleur que les hommes (Guthrie & Jansz, 2006), que l'interruption ou la réduction des tâches de travail pour des raisons de santé ne s'accompagne pas nécessairement d'une diminution des tâches domestiques chez les femmes concernées (Cinamon & Rich, 2002; Gustafsson et al., 2004; Johansson, 1999; Ostlund et al., 2004) et que ceci semble constituer un facteur additionnel de maintien de l'incapacité (Ostlund et al., 2004). Par ailleurs, des différences ont été rapportées concernant la verbalisation des émotions (Herbette, 2004) et le sentiment d'efficacité personnelle (Jackson, Iezzi, Gunderso, Nagasaka, & Fritch, 2002).

L'analyse comparative de genre fait aussi partie des recommandations récentes des IRSC pour l'étude des déterminants sociaux de la santé (IRSC, 2007).

- Même si les tendances chez ceux qui retournent au travail et ceux qui ne le font pas apparaissent assez marquées, il faudrait dans une recherche future élaborer un questionnaire qui permettrait de faire émerger les éléments majeurs de la représentation de la santé, de la maladie et de la guérison et l'utiliser sur un plus grand échantillon de travailleurs dans diverses catégories de situations quant au type de lésion, au processus thérapeutique et au retour au travail. Ceci afin de valider les différences inter-catégories de travailleurs et les tendances observées dans cette étude exploratoire.
- Le processus de réadaptation fait intervenir plusieurs acteurs sociaux et le fait de se concentrer ici sur des aspects plus liés à la perception des travailleurs ne doit pas masquer l'importance des interactions et des représentations propres à ces différents acteurs. Il serait intéressant d'explorer les diverses représentations des acteurs sociaux impliqués dans le processus et d'analyser les interactions entre ces divers acteurs sous l'angle du rôle des représentations sociales. Ceci serait une étape importante pour mieux comprendre la dynamique interne du processus de réadaptation des travailleurs.
- Finalement, les résultats de cette étude nous ont montré que certaines représentations de la santé, de la maladie et de la douleur peuvent entraîner chez les travailleurs des comportements qui nuisent à leur réadaptation et au retour au travail. Ainsi, il apparaît essentiel que les intervenants du domaine intègrent de façon systématique l'évaluation de celles-ci à plusieurs moments du processus de réadaptation. Cette compréhension leur permettra d'élaborer et de moduler un plan d'intervention plus ancré sur la réalité du client. Les intervenants deviennent donc des acteurs privilégiés pour proposer des activités individualisées aux travailleurs et les accompagner dans leurs évaluations de celles-ci. En effet, il nous apparaît dans cette étude que le mécanisme d'autorégulation est central dans le processus de réadaptation et peut permettre aux individus de s'adapter à leur situation. Par conséquent, ces résultats suggèrent également que les intervenants doivent connaître et pouvoir planifier les activités thérapeutiques en ayant, entre autres en tête, le modèle d'autorégulation. Il s'agit d'un processus dynamique et évolutif en cours de réadaptation, ce qui demande à l'intervenant une flexibilité dans son plan de traitement. Un arrimage plus précis du clinicien sur les représentations du travailleur apparaît un gage de progression vers le retour à l'activité.

5. CONFÉRENCES ET ARTICLES ISSUS DE LA PRÉSENTE SUBVENTION

Présentations à des congrès scientifiques

Coutu, M. F., Baril, R., Durand, M. J., Côté, D. What can be learned from the literature on social representations to understand workers' motivation during work rehabilitation? 28e Congrès international de la Commission de la santé au travail, Milan (Italie), 11 au 16 juin 2006.

Baril, R., Durand, M. J., Coutu, M. F., Côté, D., Cadieux, G. The impact of social representations of illness, pain and recovery on the work rehabilitation process of workers with musculoskeletal disorders. 28e Congrès international de la Commission de la santé au travail, Milan (Italie), 11 au 16 juin 2006.

Coutu, M. F., Baril, R., Durand, M. J., Côté, D., Rouleau, A., Cadieux, G. Pain: one word with many meanings for workers during work rehabilitation. Sixth International Scientific Conference on Prevention of Work-Related Musculoskeletal Disorders (PREMUS). Boston, 27 au 30 août 2007.

Coutu, M.F., Baril, R., Durand, M.J., Côté, D., Rouleau, A., Cadieux, G. Workers' coping strategies during work rehabilitation. Palma International Forum IX, Palma de Mallorca (Espagne), 4 au 6 octobre 2007.

Côté, D., Coutu, M.F., Baril, R., Durand, M.J. Contributions de l'anthropologie dans le contexte de la réadaptation au travail. Colloque international « Anthropologie des cultures globalisées. Terrains complexes et enjeux disciplinaires ». 8 au 11 novembre 2007.

Présentations diverses

Baril, R., Durand, M. J., Coutu, M. F., Côté, D., Cadieux, G., Rouleau, A., Ngomo, S., 2007, L'influence des représentations de la maladie, de la douleur et de la guérison sur le processus de réadaptation au travail des travailleurs présentant des TMS. Centre d'action en prévention et en réadaptation de l'incapacité au travail (CAPRIT), Longueuil, Québec (Canada), mai.

Coutu, M. F., Baril, R., Côté, D., Durand, M. J., Cadieux, G., Rouleau, A., Ngomo, S., 2007, Les représentations de la douleur des travailleurs présentant des TMS. Centre d'action en prévention et en réadaptation de l'incapacité au travail (CAPRIT), Longueuil, Québec (Canada), septembre.

Articles

Coutu, M. F., Baril, R., Durand, M. J., Côté, D., Rouleau, A. What can be learned from the literature on social representations to understand workers' motivation during work rehabilitation. *Journal of Occupational Rehabilitation*, vol. 17, no.3, septembre 2007.

Coutu, M.F., Baril, R., Durand, M.J., Côté, D., Rouleau, A., Cadieux, G. Pain: one word with many meanings for workers during work rehabilitation. *The Clinical Journal of Pain* (à soumettre).

Coutu, M.F., Durand, M.J., Baril, R., Labrecque, M. E., Côté, D., Rouleau, A. A Review of Assessment tools of illness Representations. *Journal of Occupational rehabilitation* (à soumettre).

Coutu, M.F., Baril, R., Durand, M.J., Côté, D., Rouleau, A., Cadieux, G. Health and Illness representation among injured workers (en rédaction).

6. RÉFÉRENCES

- Abric, J.-C. (2003). La recherche du noyau central et de la zone muette des représentations sociales. In J.-C. Abric (Ed.), *Méthodes d'étude des représentations sociales* (pp. 59-80). Ramonville Saint-Agne: Eres.
- Anema, J. R., Cuelenaere, B., van der Beek, A. J., Knol, D. L., de Vet, H. C. W., & van Mechelen, W. (2004). The effectiveness of ergonomic interventions on return-to-work after low back pain; a prospective two year cohort study in six countries on low back pain patients sicklisted for 3-4-months. *Occupational & Environmental Medicine*, *61*, 289-294.
- Bailey, D., & Koney, K. (2000). *Strategic alliances among health and human services organizations: From affiliations to consolidations*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Bandura, A. (1977). Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological Review*, *84*, 191-215.
- Bandura, A. (1997). *Self-efficacy: the exercise of control*. New York: W. H. Freeman.
- Baril, R. (2002). Du constat à l'action: 15 ans de recherche en réinsertion professionnelle des travailleurs au Québec. *PISTES*, *4*(2).
- Baril, R., Martin, J. C., Lapointe, C., & Massicotte, P. (1994). *Etude exploratoire des processus de réinsertion sociale et professionnelle des travailleurs en réadaptation*. Montréal, Québec (Canada): Institut de recherche Robert-Sauvé en santé et en sécurité du travail.
- Bates, M. S., & Edwards, W. T. (1992). Ethnic variations in the chronic pain experience. *Ethnicity & Disease*, *2*(1), 63-83.
- Bates, M. S., Rankin-Hill, L., & Sanchez-Ayendez, M. (1997). The effects of the cultural context of health care on treatment of and response to chronic pain and illness. *Social Science & Medicine*, *45*(9), 1433-1447.
- Beaton, D. E., Tarasuk, J. N., Katz, J. N., Wright, J. G., & Bombardier, C. (2001). "Are You Better?" A Qualitative Study of the Meaning of Recovery. *Arthritis Care and Research*, *45*, 270-279.
- Becker, G. (1997). *Disrupted lives. How people create meaning in a chaotic world*. Berkeley, California: University of California Press.
- Becker, H. S. (1963). *Outsiders: Studies in the Sociology of Deviance*. New York: Free Press.
- Bendelow, G. A., & Williams, S. J. (1996). The end of the road? Lay views on a pain-relief clinic. *Social Science & Medicine*, *43*(7), 1127-1136.
- Bendix, T., Bendix, A. F., Busch, E., & Jordan, A. (1996). Functional Restoration in Chronic Low Back Pain. *Scandinavian Journal of Medicine & Science in Sports*, *6*(2), 88-97.
- Berger, P. L., & Berger, B. (1972). *Sociology: a biographical approach*. New York: Basic Books.
- Berger, P. L., & Luckmann, T. (1966). *The social construction of reality : a treatise in the sociology of knowledge*. Garden City, NY: Doubleday.
- Bhui, K., & Bhugra, D. (2002). Explanatory models for mental distress: implications for clinical practice and research. *British Journal of Psychiatry*, *181*, 6-7.
- Bibeau, G., & Pelletier, L. (1985). *Le discours sur la santé et la maladie dans deux populations de la ville de Québec*. Retrieved from.

- Bishop, A., Thomas, E., & Foster, N. E. (2007). Health care practitioners' attitudes and beliefs about low back pain: A systematic search and critical review of available measurement tools. [Electronic Version]. *Pain*.
- Blowers, G. H., & O'Connor, K. P. (1996). *Les construits personnels. De la théorie à l'application clinique*. Montréal, Québec (Canada): Presses de l'Université de Montréal.
- Blumer, H. (1969). *Symbolic interactionism. Perspective and method*. Englewood Cliffs, New Jersey: Prentice-Hall.
- Bourdieu, P. (1994). *Raisons pratiques. Sur la théorie de l'action*. Paris (France): Seuil.
- Broadbent, E., Petrie, K. J., Main, J., & Weinman, J. (2006). The brief illness perception questionnaire. *Journal of Psychosomatic Research*, 60(6), 631-637.
- Brown, C. A. (2003). Service users' and occupational therapists' beliefs about effective treatments for chronic pain: A meeting of the minds or the great divide? *Disability & Rehabilitation: An International Multidisciplinary Journal*, 25(19), 1115-1125.
- Brown, C. A. (2004). The beliefs of people with chronic pain in relation to "important" treatment components. *European Journal of Pain*, 8(4), 325-333.
- Buick, D. L., & Petrie, K. J. (2002). "I know just how you feel": The validity of healthy women's perceptions of breast-cancer patients receiving treatment. *Journal of Applied Social Psychology*, 32(1), 110-123.
- Buick, D. L., Petrie, K. J., & Weinman, J. A. (1997). Illness representations and breast cancer: Coping with radiation and chemotherapy. In Anonymous (Ed.), *Perceptions of health and illness: Current research and applications* (pp. 379-409). Amsterdam (Netherlands): Harwood Academic Publishers.
- Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness*, 4, 167-182.
- Cameron, L. D., Booth, R. J., Schlatter, M., Ziginskis, D., Harman, J. E., & Benson, S. R. (2005). Cognitive and affective determinants of decisions to attend a group psychosocial support program for women with breast cancer. *Psychosomatic Medicine*, 67(4), 584-589.
- Cameron, L. D., Leventhal, E. A., & Leventhal, H. (1993). Symptoms representations and affect as determinants of care seeking in a community-dwelling, adult sample population *Health Psychology*, 12(3), 171-179.
- Cameron, L. D., Leventhal, E. A., & Leventhal, H. (1995). Seeking medical care in response to symptoms and life stress. *Psychosomatic Medicine*, 57(1), 37-47.
- Canguilhem, G. (1966). *Le normal et le pathologique, augmenté de Nouvelles réflexions concernant le normal et le pathologique*. Paris (France): Presses universitaires de France / Quadrige.
- Carver, C. S., & Scheier, M. F. (1998). *On the self-regulation of behavior*. New York: Cambridge University Press.
- Charmaz, K. (1983). Loss of self : a fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociology of Health and Illness*, 5, 168-195.
- Charmaz, K. (1994). Discoveries of self in illness. In M. L. Dietz, R. Prus & W. Shaffir (Eds.), *Doing everyday life. Ethnography as human lived experience* (pp. 226-242). Mississauga, Ontario (Canada): Copp Clark Longman.
- Cheng, Y. H. (1997). Explaining disablement in modern times: hand-injured workers' accounts of their injuries in Hong Kong. *Social Science & Medicine*, 45(5), 739-750.
- Cinamon, R. G., & Rich, Y. (2002). Gender differences in the importance of work and family roles: implications for work-family conflict. *Sex Roles*, 47(11), 531-542.

- Cook, F. M., & Hassenkamp, A. M. (2000). Active rehabilitation for chronic low back pain. *Physiotherapy, 86*, 61-68.
- Corbin, J. M., & Strauss, A. (1992). A nursing model for chronic illness management based upon the trajectory framework. In P. Woog (Ed.), *The Chronic Illness Trajectory Framework* (pp. 9–28). New York: Springer.
- Corin, E., Bibeau, G., Martin, J. C., & Laplante, R. (1990). *Comprendre pour agir autrement : repères pour régionaliser les services de santé mentale*. Montréal, Québec (Canada): Presses de l'Université de Montréal.
- Coulon, A. (2002). *L'ethnométhodologie*. Paris (France): Presses Universitaires de France.
- Coutu, M. F., Dupuis, G., D'Antono, B., & Rochon-Goyer, L. (2003). Illness representation and change in dietary habits in hypercholesterolemic patients. *Journal of Behavioral Medicine, 26*(2), 133-152.
- Coutu, M. F., Dupuis, G., Marchand, A., O'Connor, K., Trudel, G., & Bouthillier, D. (2000). Adoption et maintien des habitudes comportementales saines: recension des modèles explicatifs. *Revue Francophone de Clinique Comportementale Cognitive, 5*(2), 23-35.
- Crook, J., Moldofsky, H., & Shannon, H. (1998). Determinants of disability after a work related musculal injury. *Journal of Rheumatology, 25*(8), 1570-1577.
- Croyle, R. T., & Jemmott, I. J. B. (1991). Psychological reaction to risk factor testing. In J. A. Skelton & R. T. Croyle (Eds.), *Mental Representation in Health and Illness* (pp. 85-107). New York: Spring-Verlag.
- CSST. (2002a). *Statistiques sur les affections vertébrales, 1998-2001*. Québec (Canada): CSST.
- CSST. (2002b). *Statistiques sur les lésions en "ITE" du système musculo-squelettique*. Québec (Canada): CSST.
- D'Zurilla, T. J. (1988). Problem-solving therapies. In K. S. Dobson (Ed.), *Handbook of cognitive-behavioral therapies*. New York: Guilford Press.
- de Ridder, D. T. D., de Wit, J. B. F., de Ridder, D. T. D., & de Wit, J. B. F. (2006). Self-regulation in Health Behavior: Concepts, Theories, and Central Issues. In Anonymous (Ed.), *Self-regulation in Health Behavior* (pp. 1-23-21-23). New York: John Wiley and Sons Ltd.
- Dean, S. G., Smith, J. A., Payne, S., & Weinman, J. (2005). Managing time: An interpretative phenomenological analysis of patients' and physiotherapists' perception of adherence to therapeutic exercise for low back pain. *Disability & Rehabilitation, 27*(11), 625-636.
- Dekkers, W. (1998). Hermeneutics and experiences of the body. The case of low back pain. *Theoretical Medicine and Bioethics, 19*, 277-293.
- Dijkstra, A. (2005). The validity of the stages of change model in the adoption of the self-management approach in chronic pain. *Clinical Journal of Pain, 21*(1), 27-37.
- Dionne, C., Bourbonnais, R., Fémont, P., Rossignol, M., & Stock, S. (2004). *Le pronostic occupationnel des travailleurs aux prises avec des affections vertébrales*. Montréal (Québec, Canada): Institut de recherche Robert-Sauvé en santé et sécurité au travail (IRSST).
- Durand, M. J., Berthelette, D., Loisel, P., Beaudet, J., & Imbeau, D. (2007). *Travailleurs de la construction ayant une dorso-lombalgie. Évaluation de l'implantation d'un programme de collaboration précoce en réadaptation*. Montréal (Québec, Canada): Institut de recherche Robert-Sauvé en santé et en sécurité du travail (IRSST).

- Durand, M. J., Vachon, B., Loisel, P., & Berthelette, D. (2003). Constructing the program impact theory for an evidence-based work rehabilitation program for workers with low back pain. *Work: a Journal of Prevention, Assessment and Rehabilitation*, 21(3), 233-242.
- Edwards, P. W., O'Neill, G. W., & Zeichner, A. (1985). Effects of familial pain models on pain complaints and coping strategies. *Perceptual and Motor Skills*, 61, 1053-1054.
- Evers, A. W., Kraaimaat, F. W., van Lankveld, W., Jongen, P. J., Jacobs, J. W., & Bijlsma, J. W. (2001). Beyond unfavorable thinking: the illness cognition questionnaire for chronic diseases. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 69(6), 1026-1036.
- Ewan, C., Lowy, E., & Reid, J. (1991). 'Falling out of culture': the effects of repetition strain injury on sufferers' roles and identity. *Sociology of health & illness*, 13(2), 168-192.
- Flick, U. (1993). La perception quotidienne de la santé et de la maladie. Aperçu général et introduction. In U. Flick (Ed.), *La perception quotidienne de la santé et de la maladie. Théories subjectives et représentations sociales* (pp. 11-71). Paris (France): L'Harmattan.
- Fortin, F., Côté, J., & Filion, F. (2006). Les devis de recherche non expérimentaux. In *Fondement s et étapes du processus de recherche* (pp. 188-207). Montréal, Québec, Canada: Chenelière éducation.
- Fortune, G., Barrowclough, C., & Lobban, F. (2004). Illness representations in depression. *British Journal of Clinical Psychology*, 43(4), 347-364.
- Franche, R. L., & Krause, N. (2002). Readiness for return to work following injury or illness: conceptualizing the interpersonal impact of health care, workplace, and insurance factors. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 12(4), 233-256.
- Friesen, M. N., Yassi, A., & Cooper, J. (2001). Return-to-work: The importance of human interactions and organizational structures. *Work*, 17(1), 11-22.
- Fritz, J. M., George, S. Z., & Delitto, A. (2001). The role of fear-avoidance beliefs in acute low back pain : relationships with current and future disability and work status. *Pain*, 94(1), 7-15.
- Furnham, A. (1994). Explaining health and illness: lay beliefs on the nature of health. *Personality and individual differences*, 17(4), 455-466.
- Garro, L. C. (1994). Narrative representations of chronic illness experience: cultural models of illness, mind, and body in stories concerning the temporomandibular joint (TMJ). *Social science & medicine*, 38(6), 775-788.
- Gerhardt, U., & Kirchgässler, K. (1987). Analyse idéaltypique de carrières de patients. *Sciences Sociales et Santé*, 5(1), 41-91.
- Gibertini, M., DiClemente, C. C., & Prochaska, J. O. (1985). Self-efficacy and the stages of self-change of smoking (Vol. 9(2) , p. 181-200).
- Glasgow, R. E. P., Hampson, S. E. P., Strycker, L. A. B. A., & Ruggiero, L. P. (1997). Personal-Model Beliefs and Social-Environmental Barriers Related to Diabetes Self-Management. *Diabetes Care April*, 20(4), 556-561.
- Glenton, C. (2003). Chronic back pain sufferers--striving for the sick role. *Social science & medicine*, 57(11), 2243-2252.
- Goffman, E. (1963). *Stigma; notes on the management of spoiled identity*. Englewood Cliffs, New Jersey: Prentice-Hall.
- Goffman, E. (1974). *Frame analysis : an essay on the organization of experience*. New York: Harper & Row.

- Golin, C. E., DiMatteo, M. R., & Gelberg, L. (1996). The role of patient participation in the doctor visit. Implications for adherence to diabetes care. *Diabetes care*, 19(10), 1153-1164.
- Good, M. J., Brodwin, P., Good, B., & Kleinman, A. (1992). *Pain as Human Experience: An Anthropological Perspective*. Berkeley, California: University of California Press.
- Goubert, L., Crombez, G., & De Bourdeaudhuij, I. (2004). Low back pain, disability and back pain myths in a community sample: Prevalence and interrelationships. *European Journal of Pain*, 8(4), 385-394.
- Gustafsson, M., Ekholm, J., & Ohman, A. (2004). From Shame to Respect: Musculoskeletal Pain Patients' Experience of a Rehabilitation Programme. A Qualitative Study. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 36, 97-103.
- Guthrie, R., & Jansz, J. (2006). Women's Experience in the Workers' Compensation System. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 16(3), 474-474.
- Hagger, M. S., & Orbell, S. (2003). A meta-analytic review of the common-sense model of illness representations. *Psychology & Health*, 18(2), 141-184.
- Hagger, M. S., & Orbell, S. (2005). A confirmatory factor analysis of the revised illness perception questionnaire (IPQ-R) in a cervical screening context. *Psychology & Health*, 20(2), 161-173.
- Hamberg, K., Johansson, E., Lingren, G., & Westman, G. (1997). The impact of marital relationship on the rehabilitation process in a group of women with long-term musculoskeletal disorders. *Scandinavian Journal of Social Medicine*, 25(1), 17-25.
- Hansson, M., Bostrom, C., & Harms-Ringdahl, K. (2001). Living with spine-related pain in a changing society--a qualitative study. *Disability & Rehabilitation*, 23(7), 286-295.
- Hébert, F., Duguay, P., Massicotte, P., & Levy, M. (1996). *Révision des catégories professionnelles utilisées dans les études de l'IRSST portant sur les indicateurs quinquennaux de lésions professionnelles*. Montréal (Québec, Canada): Institut Robert-Sauvé de recherche en santé et en sécurité au travail (IRSST).
- Heijmans, M. J. (1998). Coping and adaptive outcome in chronic fatigue syndrome: importance of illness cognitions. *Journal of Psychosomatic Research*, 45(1 Spec No), 39-51.
- Heijmans, M. J. (1999). The role of patients' illness representations in coping and functioning with Addison's disease. *British Journal of Health Psychology*, 4(2), 137-149.
- Heisler, M., Vijan, S., Anderson, R. M., Ubel, P. A., Bernstein, S. J., & Hofer, T. P. (2003). When Do Patients and Their Physicians Agree on Diabetes Treatment Goals and Strategies, and What Difference Does It Make? *Journal of General Internal Medicine* November, 18(11), 893-902.
- Herbette, G. (2004). Verbalization of emotions in chronic pain patients and their psychological adjustment. *Journal of health psychology*, 9(5), 661-676.
- Herzlich, C. (1969). *Santé et maladie : analyse d'une représentation sociale*. Paris (France): Mouton.
- Herzlich, C. (1984). Médecine moderne et quête de sens: la maladie signifiant social. In M. Augé & C. Herzlich (Eds.), *Le sens du mal. Anthropologie, histoire, sociologie de la maladie* (pp. 189-215). Paris (France): Éditions des archives contemporaines.
- Hilbert, R. A. (1984). The acultural dimensions of chronic pain: flawed reality construction and the problem of meaning. *Social Problems*, 31(4), 365-378.

- Horne, R., Weinman, J., Myers, L. B., & Midence, K. (1998). Predicting treatment adherence: An overview of theoretical models. In Anonymous (Ed.), *Adherence to Treatment in Medical Conditions* (pp. 25-50). Amsterdam (Netherland): Harwood Academic.
- Hunt, L. M., Jordan, B., & Irwin, S. (1989). Views of what's wrong: diagnosis and patients' concepts of illness. *Social Science & Medicine*, 28(9), 945-956.
- Hunt, L. M., & Mattingly, C. (1998). Diverse rationalities and multiple realities in illness and healing. *Medical Anthropology Quarterly*, 12(3), 267-272.
- IRSC. (2007). Analyse des différences de genre et des différences de sexe dans les recherches en santé - Guide pour les comités d'examen par les pairs des IRSC. Retrieved 20-04-2007
- Jackson, T., Iezzi, J., Gunderso, T., Nagasaka, T., & Fritch, A. (2002). Gender differences in pain perception: the mediating role of self-efficacy. *Sex Roles*, 47(11), 561-569.
- Jensen, M. P., & Karoly, P. (1992). Pain-specific beliefs, perceived symptom severity, and adjustment to chronic pain. *Clinical Journal of Pain*, 8(2), 123-130.
- Jensen, M. P., Nielson, W. R., & Kerns, R. D. (2003). Toward the development of a motivational model of pain self-management. *Journal of Pain*, 4(9), 477-492.
- Jensen, M. P., Nielson, W. R., Turner, J. A., Romano, J. M., & Hill, M. L. (2004). Changes in readiness to self-manage pain are associated with improvement in multidisciplinary pain treatment and pain coping. *Pain*, 111(1-2), 84-95.
- Jensen, M. P., Romano, J. M., Turner, J. A., Good, A. B., & Wald, L. H. (1999). Patient beliefs predict patient functioning: further support for a cognitive-behavioural model of chronic pain. *Pain*, 81(1-2), 95-104.
- Jodelet, D. (1989). *Les représentations sociales*. Paris: Presses universitaires de France.
- Johansson, E. E., K. Hamberg, G. Westman, G. Lindgren. (1999). The meanings of pain: an exploration of women's description of symptoms. *Social Science & Medicine*, 48, 1791-1802.
- Jousset, N., Fanello, S., Bontoux, L., Dubus, V., Billabert, C., Vielle, B., et al. (2004). Effects of functional restoration versus 3 hours per week physical therapy: a randomized controlled study. *Spine*, 29(5), 487-493; discussion 494.
- Kaplan, R. M., Sallis, J. F., & Patterson, T. L. (1993). *Health and human behavior*. New York: McGraw-Hill.
- Kaplan, R. M., & Simon, H. J. (1990). Compliance in medical care: reconsideration of self-prediction. *Annals of Behavioral Medicine*, 12, 66-71.
- Keen, S., Dowell, A. C., Hurst, K., Klaber Moffett, J. A., Tovey, P., & Williams, R. (1999). Individuals with low back pain: how do they view physical activity? *Family practice*, 16(1), 39-45.
- Keller, S., Herda, C., Ridder, K., & Basler, H. D. (2001). Readiness to adopt adequate postural habits: an application of the Transtheoretical Model in the context of back pain prevention. *Patient Education & Counseling*, 42(2), 175-184.
- Kelly, G. A. (1955). *The psychology of personal constructs, 2 volumes*. New York: Norton.
- Kendall, H., Spencer, J., & Murphy, M. F. (1996). Review of pain-measurement tools. *Annals of Emergenct Medicine*, 27(4), 427-432.
- Kleinman, A. (1980). *Patients and healers in the context of culture : an exploration of the borderland between anthropology, medicine, and psychiatry*. Berkeley (California): University of California Press.
- Kleinman, A. (1988). *The Illness Narratives: Suffering, Healing and the Human Condition*. New York: Basic Books.

- Kleinman, A., & Seeman, D. (2000). Personal experience of illness. In G. L. Albrecht, R. Fitzpatrick & S. C. Scrimshaw (Eds.), *The handbook of social studies in health and medicine* (pp. 230-242). London (England): Sage.
- Knish, S., & Calder, P. (1999). Beliefs of chronic low back pain sufferers: A concept map. *Canadian Journal of Rehabilitation, 12*(3), 167-179.
- Kori, S. H., Miller, R. P., & Todd, D. D. (1990). Kinesiophobia: a new view of chronic pain behavior. *Pain Manage, 3*, 35-43.
- Krause, N., & Ragland, D. R. (1994). Occupational disability due to low back pain: a new interdisciplinary classification based on a phase model of disability. *Spine, 19*(9), 1011-1020.
- Landry, R. (1997). L'analyse de contenu. In B. Gauthier (Ed.), *Recherche sociale de la problématique à la collecte de données* (pp. 329-356). Québec, Québec (Canada): Presses de l'Université du Québec.
- Larousse. (1992). *Grand dictionnaire de la psychologie* (2e ed.). Paris: Larousse.
- Lawton, J. (2003). Lay experiences of health and illness: past research and future agendas. *Sociology of health and illness, 25*(NS), 23-40.
- Le Breton, D. (2004). *L'interactionnisme symbolique* (1re éd. ed.). Paris (France): Presses universitaires de France.
- Leder, D. (1990). Clinical interpretation: the hermeneutics of medicine. *Theoretical Medicine, 11*(1), 9-24.
- Lehmann, T. R., Spratt, K. F., & Lehmann, K. K. (1993). Predicting long-term disability in low back injured workers presenting to a spine consultant. *Spine, 18*(8), 1103-1112.
- Leventhal, H., Benyamini, Y., Brownlee, S., Diefenbach, M., Leventhal, E. A., Patrick-Miller, L., et al. (1997). Illness Representations: Theoretical Foundations. In K. Petrie & J. A. Weinman (Eds.), *Perception of Health and Illness* (pp. 19-45). Amsterdam (Netherland): Harewood Academic Publishers.
- Leventhal, H., Brissette, I., & Leventhal, E. A. (2003). The common-sense model of self-regulation of health and illness. In L. D. Cameron & H. Leventhal (Eds.), *The self-regulation of health and illness behaviour* (pp. 42-65). London (England): Routledge.
- Leventhal, H., & Diefenbach, M. (1991). The active side of illness cognition. In J. A. Skelton & R. T. Croyle (Eds.), *Mental Representation in Health and Illness* (pp. 247-272). New York: Springer-Verlag.
- Leventhal, H., Diefenbach, M., & Leventhal, E. A. (1992). Illness cognition: Using common sense to understand treatment adherence and affect cognition interactions. *Therapy and Research, 16*, 143-163.
- Leventhal, H., Meyer, D., Nerenz, D., & Rachman, S. (1980). The common sense representation of illness danger. In Anonymous (Ed.), *Contributions to Medical Psychology* (Vol. 2, pp. 7-30-37-30). Oxford (England): Pergamon Press.
- Leventhal, H., & Mora, P. A. (2005). Is there a science of the processes underlying health and illness behaviors? A comment of Maes and Karoly. *Applied Psychology: An international review, 54*(2), 255-266.
- Leventhal, H., Nerenz, D., & Straus, A. (1982). Self-regulation and the mechanisms for symptom appraisal. Monographs in Psychosocial Epidemiology. In D. Mechanic (Ed.), *Symptoms, Illness Behavior, and Help-Seeking* (Vol. 3). New York: Neal Watson Academic.

- Leventhal, H., Nerenz, D., Straus, A., & Mechanic, D. (1982). Self-regulation and the mechanisms for symptom appraisal. In Anonymous (Ed.), *Symptoms, Illness Behavior, and the Help-Seeking. Monographs in Psychosocial Epidemiology* (pp. 55-86). New York: Neal Watson Academic.
- Leventhal, H., Zimmerman, R., & Gutmann, M. (1984). Compliance: A self-regulation perspective. In W. D. Gentry (Ed.), *Handbook of Behavioral Medicine* (pp. 369-436). New York: Guilford Press.
- Leventhal, P. A. M., Robitaille, C., Leventhal, H., Swigar, M., & Leventhal, E. A. (2002). Trait negative affect relates to prior-week symptoms, but not to reports of illness episodes, illness symptoms, and care seeking among older persons, *Psychosomatic Medicine* (Vol. 64, pp. 436-449).
- Lillrank, A. (2003). Back pain and the resolution of diagnostic uncertainty in illness narratives. *Social Science & Medicine*, 57(6), 1045-1054.
- Lindstrom, I., Ohlund, C., Eek, C., Wallin, L., Peterson, L., Fordyce, W. E., et al. (1992). The effect of graded activity on patients with subacute low back pain: a randomized prospective clinical study with an operant-conditioning behavioral approach... including commentary by Nelson RM with author response. *Physical Therapy*, 72(4), 279-293.
- Lippell, K. (1999). Therapeutic and anti-therapeutic consequences of workers' compensation. *International journal of law and psychiatry*, 22(5-6), 521-546.
- Liu, K. P., Chan, C. C., & Chan, F. (2005). Would discussion on patients'needs add value to the rehabilitation process? *International Journal of Rehabilitation Research*, 28(1), 1-7.
- Lloyd, K. R., Jacob, K. S., Patel, V., St Louis, L., Bhugra, D., & Mann, A. H. (1998). The development of the Short Explanatory Model Interview (SEMI) and its use among primary-care attenders with common mental disorders. *Psychological Medicine*, 28(5), 123-127.
- Loisel, P., Abenham, L., Durand, P., Esdaile, J. M., Suissa, S., Gosselin, L., et al. (1997). A population-based, randomized clinical trial on back pain management. *Spine*, 22(24), 2911-2918.
- Loisel, P., Durand, M.-J., Baril, R., Langley, A., & Falardeau, M. (2004). *Décider pour faciliter le retour au travail - Étude exploratoire sur les dimensions de la prise de décision dans une équipe interdisciplinaire de réadaptation au travail*. Montréal (Québec, Canada): Institut de recherche Robert-Sauvé en santé et en sécurité au travail (IRSST).
- Loisel, P., Durand, M.-J., Berthelette, D., Vézina, N., Baril, R., Gagnon, D., et al. (2001). Disability prevention: the new paradigm of management of occupational back pain. *Disease Management & Health Outcomes*, 9(7), 351-360.
- Loisel, P., Lemaire, J., Poitras, S., Durand, M. J., Champagne, F., Stock, S., et al. (2002). Cost-benefit and cost-effectiveness analysis of the Sherbrooke model of back pain management : a six-year follow-up study. *Occupational and Environmental Medicine*, 59, 807-815.
- Massé, R. (1995). *Culture et santé publique*. Boucherville, Québec (Canada): Gaëtan Morin.
- Mayer, T., McMahan, M. J., Gatchel, R. J., Sparks, B., Wright, A., & Pegues, P. (1998). Socioeconomic outcomes of combined spine surgery and functional restoration in Workers' Compensation spinal disorders with matched controls. *Spine*, 23(5), 598-606.
- Mayer, T. G., Polatin, P. B., & Gatchel, R. J. (1998). Functional restoration and other rehabilitation approaches to chronic musculoskeletal pain disability syndromes. *Critical Reviews in Physical & Rehabilitation Medicine*, 10(3), 209-221.

- McElroy, A., Jezewski, M. A., & Albrecht, G. L. (2003). Cultural variation in the experience of health and illness. In G. L. Albrecht, R. Fitzpatrick & S. C. Scrimshaw (Eds.), *The handbook of social studies in health and medicine* (pp. 191-209). London (England): Sage.
- Meyer, D., Leventhal, H., & Gutmann, M. (1985). Common-sense models of illness: the example of hypertension. *Health Psychology, 4*(2), 115-135.
- Mitchell, R. I., & Carmen, G. M. (1994). The Functional Restoration Approach to the Treatment of Chronic Pain in Patients With Soft Tissue and Back Injuries. *Spine, 19*(6), 633-642.
- Morin, E. (1990). *Science avec conscience*. Paris: Fayard.
- Moss-Morris, R., Petrie, K. J., & Weinman, J. (1996). Functioning in chronic fatigue syndrome - do illness perceptions play a regulatory role. *British Journal of Health Psychology, 1*(Part 1), 15-25.
- Moss-Morris, R., Weinman, J., Petrie, K. J., Horne, R., Cameron, L. D., & Buick, D. (2002). The revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R). *Psychology & Health, 17*(1), 1-16.
- Mucchielli, A. (1999). *La théorie systémique des communications*. Paris (France): Armand Colin.
- Murray, M., Bennett, P., & Weinman, J. (1990). Lay representations of illness. In P. Bennett, J. Weinman & P. Spurgeon (Eds.), *Current developments in health psychology* (pp. 63-92). London: Harwood academic publishers.
- O'Connor, K. P., Gareau, D., & Blowers, G. H. (1994). Personal constructs associated with tics. *British Journal of Clinical Psychology, 33*, 151-158.
- Ong, B. N., Hooper, H., & Dunn, K. (2004). Establishing self and meaning in low back pain narratives. *The Sociological Review, 52*(4), 532-549.
- Osborn, M., & Smith, J. A. (1998). The personal experience of chronic lower back pain : an interpretative phenomenological analysis. *British Journal of Health Psychology, 3*(1), 65-83.
- Ostlund, G., Cedersund, E., Hensing, G., & Alexanderson, K. (2004). Domestic strain: a hindrance in rehabilitation? *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 18*(1), 49-56.
- Parsons, T. (1951). *The Social Systems*. Glencoe, Illinois: Free Press.
- Perreault, K., & Dionne, C. (2005). Patient-Physiotherapist Agreement in Low Back Pain. *the Journal of Pain, 6*(12), 817-828.
- Petrie, K. J., Broadbent, E., & Meechan, G. (2003). Self-regulatory interventions for improving the management of chronic illness. In L. Cameron & H. Leventhal (Eds.), *The Self-regulation of Health and Illness Behaviour* (pp. 257-277). New York: Routledge.
- Petrie, K. J., Moss-Morris, R., & Weinman, J. (1995). The impact of catastrophic beliefs on functioning in chronic fatigue syndrome. *Journal of Psychosomatic Research, 39*(1), 31-37.
- Petrie, K. J., Weinman, J., Sharpe, N., & Buckley, J. (1996). Role of patients' view of their illness in predicting return to work and functioning after myocardial infarction: longitudinal study. *British Medical Journal, 312*(7040), 1191-1194.
- Pierret, J. (1984). Les significations sociales de la santé: Paris, L'Essonne, L'Hereault. In M. Augé & C. Herzlich (Eds.), *Le sens du mal: anthropologie, histoire, sociologie de la maladie* (pp. 217-256). Paris (France): Éditions des archives contemporaines.
- Pierret, J. (2003). The illness experience: state of knowledge and perspectives for research. *Sociology of Health and Illness, 25*, 4-22.

- Prochaska, J. O., DiClemente, C. C., & Norcross, J. C. (1992). In Search of How People Change. *American Psychologist*, 47(9), 1102-1114.
- Prochaska, J. O., & Norcross, J. C. (2001). Stages of Change. *Psychotherapy*, 38(4), 443-448.
- Prochaska, J. O., Norcross, J. C., & Di Clemente, C. C. (1994). *Changing for good: a revolutionary six-stage program for overcoming bad habits and moving your life positively forward*. New York: L. W. Morrow and Company Inc.
- Reid, J., Ewan, C., & Lowy, E. (1991). Pilgrimage of pain: the illness experiences of women with repetition strain injury and the search for credibility. *Social Science & Medicine*, 32(5), 601-612.
- Sargent, C. F. (1984). Between death and shame: dimensions of pain in Bariba culture. *Social Science & Medicine*, 19(12), 1299-1304.
- Sargent, C. F., & Brettell, C. (Eds.). (1996). *Gender and health : an international perspective*. Upper Saddle River (NJ): Prentice Hall.
- Scharloo, M., & Kaptein, A. (1997). Measurement of illness perceptions in patients with chronic somatic illness: A review. In K. J. Petrie & J. A. Weinman (Eds.), *Perceptions of Health and Illness* (pp. 103-154). Amsterdam: Harwood Academic.
- Scheier, M. F., & Carver, C. S. (2003). Goals and confidence as self-regulatory elements underlying health and illness behavior. In L. Cameron & H. Leventhal (Eds.), *The Self-regulation of Health and Illness Behavior* (pp. 17-41). New York: Routledge.
- Schiaffino, K. M. M. A. S. e. D. B. (1998). Examining the Impact of Illness Representations on Psychological Adjustment to Chronic Illness. *Health Psychology*, 17(3), 262-268.
- Schütz, A. (1967). *The phenomenology of the social world Alfred Schutz*. Evanston, IL: Northwestern University Press.
- Shaw, L., Segal, R., Polatajko, H., & Harburn, K. (2002). Understanding return to work behaviours: promoting the importance of individual perceptions in the study of return to work. *Disability & Rehabilitation*, 24(4), 185-195.
- Skelton, A. M., Murphy, E. A., Murphy, R. J., & O'Dowd, T. C. (1995). General practitioner perceptions of low back pain patients. *Family Practice*, 12(1), 44-48.
- Skinner, T. C., Hampson, S. E., & Fife-Schaw, C. (2002). Personality, personal model beliefs, and self-care in adolescents and young adults with type 1 diabetes. *Health Psychology*, 21(1), 61-70.
- Söderberg, S., Jumisko, E., & Gard, G. (2004). Clients' experiences of a work rehabilitation process. *Disability & Rehabilitation*, 26(7), 419-424.
- Sommer, H. M. (1998). The Patient in Jeopardy: How the Low Back Pain Patient Becomes Disabled. *Occupational Medicine*, 13(1), 23-31.
- Strauss, A. L., & Corbin, J. M. (1997). *Grounded theory in practice*. Thousand Oaks, California: Sage Publications.
- Strauss, A. L., & Glaser, B. G. (1970). *Anguish; a case history of a dying trajectory*. Mill Valley, California: Sociology Press.
- Szasz, T. S., & Hollender, M. (1956). A Contribution to the Philosophy of Medicine: the Basic Models of the Doctor-Patient Relationship. *Journal of the American Medical Association*, 97, 585-588.
- Tan, G., Jensen, M. P., Thornby, J., & Anderson, K. O. (2005). Ethnicity, control appraisal, coping, and adjustment to chronic pain among black and white Americans. *Pain Medicine*, 6(1), 18-28.

- Thunberg, K. A., Carlsson, S. G., & Hallberg, L. R. M. (2001). Health care professionals' understanding of chronic pain: A grounded theory study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences, 15*(1), 99-105.
- Toombs, S. K. (1987). The meaning of illness: a phenomenological approach to the patient-physician relationship. *Journal of Medicine and Philosophy, 12*(3), 219-240.
- Truchon, M., & Fillion, L. (2000). Biopsychosocial determinants of chronic disability and low-back pain: a review. *Journal of Occupational Rehabilitation, 10*(2), 117-142.
- Turk, D. C., Rudy, T. E., & Salovey, P. (1986). Implicit models of illness. *Journal of Behavioral Medicine, 9*(5), 453-474.
- Twaddle, A. C. (1969). Health decisions and sick role variations: an exploration. *Journal of Health & Social Behavior, 10*(2), 105-115.
- Twaddle, A. C. (1980). Sickness and the sickness career: some implications. In L. Eisenberg & A. Kleinman (Eds.), *The Relevance of social science for medicine* (pp. 111-133). Dordrecht (Netherland): D. Reidel Pub.
- van Mens-Verhulst, J., van Dijkum, C., van Kuijk, E., & Lam, N. (2003). The self-regulation of fatigue and associated complaints: An exploratory simulation. *Patient Education and Counseling, 49*(1), 53-57.
- Veatch, R. M. (1972). Models for ethical medicine in a revolutionary age. What physician-patient roles foster the most ethical relationship? *Hastings Center Report, 2*(3), 5-7.
- Vlaeyen, J. W. S., Kole-Snijders, A. M., Boeren, R. G., & van Eek, H. (1995). Fear of movement/(re)injury in chronic low back pain and its relation to behavioral performance. *Pain, 62*(3 Using Smart Source Parsing Sep), 363-372.
- Vlaeyen, J. W. S., & Linton, S. J. (2000). Fear-avoidance and its consequences in chronic musculoskeletal pain: a state of the art. *Pain, 85*(3), 317-332.
- Vowles, K. E., & Gross, R. T. (2003). Work-related beliefs about injury and physical capability for work in individuals with chronic pain. *Pain, 101*(3), 291-298.
- Waddell, G., & Burton, A. K. (2005). Concepts of rehabilitation for the management of low back pain. *Best Practice & Research in Clinical Rheumatology, 19*(4), 655-670.
- Walker, J., Holloway, I., & Sofaer, B. (1999). In the system: the lived experience of chronic back pain from the perspectives of those seeking help from pain clinics. *Pain, 80*(3), 621-628.
- Walsh, D. A., Kelly, S. J., Johnson, P. S., Rajkumar, S., & Bennetts, K. (2004). Performance problems of patients with chronic low-back pain and the measurement of patient-centered outcome. *Spine, 29*(1), 87-93.
- Walsh, D. A., & Radcliffe, J. C. (2002). Pain beliefs and perceived physical disability of patients with chronic low back pain. *Pain, 97*(1-2), 23-31.
- Watson, P. J., Booker, C. K., Moores, L., & Main, C. J. (2004). Returning the chronically unemployed with low back pain to employment. *European Journal of Pain, 8*(4), 359-369.
- Weinman, J., Petrie, K. J., Moss-Morris, R., & Horne, R. (1996). The Illness Perception Questionnaire: A new method for assessing the cognitive representation of illness. *Psychology & Health, 11*(3), 431-445.
- Weiss, M. (1997). Explanatory Model Interview Catalogue (EMIC): Framework for Comparative Study of Illness. *Transcultural Psychiatry, 34*(2), 235-263.
- Werner, E. L., Ihlebaek, C., Skouen, J. S., & Laerum, E. (2005). Beliefs about low back pain in the norwegian general population: are they related to pain experiences and health professionals. *Spine, 30*(15), 1770-1776.

- WHO. (2002). *Gender analysis in health: a review of selected tools*. Genève (Suisse): Department of Gender and Women's Health, World Health Organization.
- Williams, G. (1984). The genesis of chronic illness : narrative reconstruction. *Sociology of Health and Illness*, 6, 175-200.
- Woby, S. R., Watson, P. J., Roach, N. K., & Urmston, M. (2004). Adjustment to chronic low back pain: the relative influence of fear-avoidance beliefs, catastrophizing, and appraisals of control. *Behaviour research and therapy*, 42(7), 761-774.
- Yassi, A., Tate, R., Cooper, J. E., Snow, C., Vallentyne, S., & Khokhar, J. B. (1995). Early intervention for back-injured nurses at a large Canadian tertiary care hospital - an evaluation of the effectiveness and cost benefits of a two-year pilot project. *Occupational Medicine Oxford*, 45(4), 209-214.
- Yin, R. K. (2003). *Case study research: design and methods* (3rd ed. Vol. Volume 5). Thousand Oaks (CA): Sage Publications.
- Young, A. (1981). When Rational Men Fall Sick: An Inquiry Into Some Assumptions Made By Medical Anthropologists. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 5, 317-335.
- Young, J. T. (2004). Illness behaviour: a selective review and synthesis. *Sociology of health & illness*, 26(1), 1-31.
- Zborowski, M. (1952). Cultural Component in Responses to Pain. *Journal of Social Issues*, 8, 16-30-16-30.
- Zborowski, M. (1969). *People in Pain*. San Francisco, California: Jossey-Bass.
- Zola, I. K. (1966). Culture and symptoms: An analysis of patients' presenting complaints. *American Sociological Review*, 31(5), 615-630.

7. ANNEXES

Annexe 1 : Tableau des modèles et approche théorique

	Principe général	Force	Faiblesse	Implication pour les TMS
Modèle peur- évitement (<i>Fear-avoidance model</i>)	Évitement de l'activité causant l'incapacité.	Compréhension du développement des comportements phobiques.	Centré sur la personne: l'interaction avec l'environnement peut demeurer incomprise.	Compréhension du développement de l'incapacité par l'utilisation de variables comme la peur du mouvement ou la peur de la douleur qui ont déjà été validées.
Modèles transthéoriques (<i>Transtheoretical model</i>)	Identification de 5 phases reliées à la douleur à la motivation au changement de comportement.	Aborde des facteurs pouvant expliquer la motivation au changement.	Les mécanismes qui sous- tendent le passage d'une phase à une autre sont peu décrits.	L'adaptation dans le champ des TMS est connue sous le nom de <i>Motivational Model of Pain Self-Management</i> .
Modèle de l'autorégulation et du sens commun (<i>Common Sense Model of Self- Regulation</i>)	Focalise sur l'expérience de la maladie et sur la manière dont les individus fixent des objectifs et des stratégies d'action relatifs à la guérison, et comment ils évaluent les résultats obtenus.	Intégration de facteurs émotionnels et contextuels dans la représentation de la maladie.	Les facteurs contextuels demeurent plus théoriques qu'opérationnels.	Modèle prometteur qui a été validé pour certaines maladies, mais doit être validé dans le contexte des TMS et de la réadaptation au travail.
Théorie des construits personnels (<i>Personal Constructs Theory</i>)	Description des construits personnels que sous- tendent les représentations individuelles.	Révélation de construits cognitifs opposés pouvant causer un comportement non adapté. Utilisation d'une grille d'analyse systématique connue sous le nom de <i>Kelly's Grid</i> .	Centré sur la personne ; l'analyse peut devenir compliquée si elle comprend un trop grand nombre d'éléments.	Peut être utile en cours de traitement lorsque le patient semble résistant au changement. Doit être développée dans le champ de la recherche sur les TMS et de la réadaptation au travail.

Approche biographique/ trajectoire de la maladie (Biographical-Illness Trajectory Approach)	Reconstitution de trajectoires personnelles de la maladie et du sens de la maladie et de l'impact de cette dernière sur les individus.	Emphase sur les facteurs contextuels qui interviennent au cours de la maladie.	Utilisation de méthodes narratives et biographiques qui rendent les généralisations difficiles.	Permet de lier l'arrêt prolongé de travail à la perte d'estime personnel, au sentiment d'inutilité et à l'affaiblissement de l'image de soi.
Approche du rôle de malade	Le rôle de malade est construit et vécu en interaction avec l'environnement social, en accord avec les représentations de la maladie qui prévalent.	Description du processus de validation de l'expérience personnelle de la maladie.	L'application et l'opérationnalisation en contexte clinique est difficile.	Regard sur les facteurs interactionnels qui peuvent être adressés comme des obstacles potentiels à la réadaptation au travail.
Approche de la relation thérapeute/patient (Therapist/Patient Relationship)	Identification de types de relations thérapeutes/patients.	Description de certaines formes de communication et de mécanismes d'interactions qui caractérisent la rencontre clinique.	La relation thérapeute/patient est centrale dans le processus d'interprétation de la maladie, négligeant les autres facteurs contextuels.	Dans le champs des TMS, peut servir d'outil pour déterminer le type d'intervention qui correspond le mieux à certaines formes de relations thérapeutes/patients.
Analyse de genre (Gender analysis)	Les rôles sociaux fondés sur le genre sont construits et vécus à travers les interactions sociales. Un sentiment d'altération de l'identité personnelle fondée sur le genre peut provoquer un sentiment de perte ou de rupture (disruption).	Identification de facteurs relatifs au genre pouvant maintenir l'incapacité.	La question des rôles sociaux fondés sur le genre peuvent être surestimés dans le processus de réadaptation au travail.	La compréhension de la structure familiale des patients peut générer des stratégies d'adaptation plus productives. Adaptation dans le champ des TMS connue sous le nom de <i>Domestic Strain Model</i> .

Approche socioculturelle	Les variations des représentations individuelles de la santé et de la maladie peuvent être attribuées à l'origine culturelle des patients.	Compréhension de l'influence de la culture sur la construction des représentations de la santé et de la maladie. La compréhension des patients d'origines culturelles diverses peut favoriser la création d'un espace clinique plus approprié.	L'application trop rigide de cette approche dans un cadre clinique peut provoquer de la distorsion pour l'interprétation de cas individuels.	Les études sur le comportement relatif à la douleur montrent que la réaction à la douleur et les stratégies de recherche de soins varient d'une culture à une autre.
-------------------------------------	--	---	--	--

Annexe 2 : Outils de mesure

Méthode qualitative

Nom de l'outil	Abréviation	Article sources
Explanatory Model Illness Catalogue	EMIC	<p>Weiss, M. G., Doongaji, D. R., Siddhartha, S., Wypij, D., Pathare, S., Bhatwdekar, M., Bhave, A., Sheth, A., Fernandes, R. (1992). The Explanatory Model Interview Catalogue (EMIC). Contribution to cross-cultural research methods from a study of leprosy and mental health. <i>British Journal of Psychiatry</i>, 160: 819-30.</p> <p>Taïeb, O., Heidenreich, F., Baubet, T. Moro, M. R. (2005). Finding a meaning for illness: from medical anthropology to cultural epidemiology. <i>Médecine et maladies infectieuses</i>, 35: 173–85.</p> <p>Weiss, M. (1997). Explanatory Model Interview Catalogue (EMIC): Framework for Comparative Study Of illness. <i>Transcultural Psychiatry</i>, 34 (2): 235-63</p>
Short Explanatory Model Interview	SEMI	<p>Lloyd, K. R., Jacob, K. S., Patel, V., St-Louis, L., Bhugra, D., Mann, A. H. (1998). The development of the Short Explanatory Model Interview (SEMI) and its use among primary-care attenders with common mental disorders. <i>Psychological Medicine</i>, 28(5): 1231-7.</p>

Méthode quantitative**Représentation de la maladie / Questionnaires**

Nom de l'outil	Abréviation	Article sources
Implicit Models of Illness Questionnaire	IMIQ	Schiaffino, K. M., Cea, C. D. (1995). Assessing chronic illness representations: the Implicit Models of Illness Questionnaire. <i>Journal of Behavioral Medicine</i> , 18 (6): 531-48. Turk, D. C., Rudy, T. E., Salovey, P. (1986). Implicit models of illness. <i>Journal of Behavioral Medicine</i> , 9(5): 453-74.
Illness Perception Questionnaire	IPQ	Weinman, J., Petrie, K. J., Moss-Morris, R., Horne, R. (1996). The Illness Perception Questionnaire: A new method for assessing illness perceptions. <i>Psychology and Health</i> , 11: 431-46.
Illness Perception Questionnaire-Revised	IPQ-R	Moss-Morris, R., Weinman, J., Petrie, K. J., Horne, R., Cameron, L.D., Buick, D. (2002). The Revised Illness Perception Questionnaire (IPQ-R). <i>Psychology and Health</i> , 17: 1-16.
Brief Illness Perception Questionnaire	Brief IPQ	Broadbent, E., Keith, J., Petrie, J., Weinman, J. (2006). The Brief Illness Perception Questionnaire. <i>Journal Of Psychosomatic Research</i> , 60: 631-37
Illness Cognition Questionnaire	ICQ	Evers, A. W, Kraaimaat, F. W, van Lankveld, W., Jongen, P. J., Jacobs, J. W., Bijlsma, J. W. (2001). Beyond unfavorable thinking: the illness cognition questionnaire for chronic diseases. <i>Journal of Consulting and Clinical Psychology</i> , 69: 1026-36.

Douleur- Attitudes		
Nom de l'outil	Abréviation	Article sources
Survey of Pain Attitude	SOPA	<p>Jensen, M. P., Karoly, P., Chant, D. (1987). The development and preliminary validation of an instrument to assess patient's attitudes toward pain. <i>Journal of Psychosomatic Research</i>, 31: 393-400.</p> <p>Jensen, M. P., Turner, J. A., Romano, J. M., Lawler, B. (1994). Relationship of pain-specific beliefs to chronic pain adjustment. <i>Pain</i>, 57: 301-9.</p> <p>Tait, R. C., Chibnall, J. T. (1997). Development of a brief version of the Survey of Pain Attitudes. <i>Pain</i>, 70(2-3): 229-35.</p> <p>Duquette, J., McKinley, P. A., Litowski, J. (2001). Traduction et pré-test du Questionnaire sur les attitudes envers la douleur (Survey of Pain Attitudes). <i>Revue québécoise d'ergothérapie</i>, 10 : 23-30.</p> <p>Duquette, J., McKinley, P. A., Litowski, J. (2005). Test-retest reliability and internal consistency of the Quebec-French version of the Survey of Pain Attitudes. <i>Archives of Physical Medical Rehabilitation</i>, 86(4): 782-8.</p>
Fear Avoidance Beliefs Questionnaire	FABQ	<p>Waddell, G., Sommerville, D., Henderson, I., Newton, M., Main, C. J. (1993). A Fear-Avoidance Beliefs Questionnaire (FABQ) and the role of fear-avoidance beliefs in chronic low back pain and disability. <i>Pain</i>, 52: 157-68.</p> <p>Swinkels-Meewisse, E. J., Swinkels, R. A., Verbeek, A. L., Vlaeyen, J. W., Oostendorp, R. A. (2003). Psychometric properties of the Tampa Scale for kinesiophobia and the fear-avoidance beliefs questionnaire in acute low back pain. <i>Manual Therapy</i>, 8(1): 29-36.</p>

Functional Abilities Confidence Scale	FACS	Williams, R. M., Myers, A. M. (1998). Functional abilities confidence scale: A clinical measure for injured workers with acute low back pain. <i>Physical Therapy</i> , 78(6): 624-34
Pain and Impairment Relationship Scale	PAIRS	Riley, J. F., Ahern, D. K., Follick, M. J. (1988). Chronic pain and functional impairment: assessing beliefs about their relationship. <i>Archives of Physical Medical Rehabilitation</i> , 69(8): 579-82. Slater, M. A., Hall, H. F., Atkinson, J. H., Garfin, S. R. (1991). Pain and impairment beliefs in chronic low back pain validation of the pain and impairment relationship scale. <i>Pain</i> , 44(1): 51-6. Houben, R. M., Vlaeyen, J. W., Peters, M., Ostelo, R. W., Wolters, P. M., Stomp-van den Berg, S. G. (2004). Health care providers' attitudes and beliefs towards common low back pain: factor structure and psychometric properties of the HC-PAIRS. <i>Clinical Journal of Pain</i> , 20(1): 37-44.

Douleur- Croyances		
Nom de l'outil	Abréviation	Article sources
Pain Beliefs and Perceptions Inventory	PBPI	Williams, D. A., Thorn, B. E. (1989). An empirical assessment of pain beliefs. <i>Pain</i> , 36(3): 351-8. Strong, J., Ashton, R., Chant, D. (1992). The measurement of attitudes towards and beliefs about pain. <i>Pain</i> , 48(2): 227-36. Herda, C. A., Siegeris, K., Basler, H. D. (1994). The Pain Beliefs and Perceptions Inventory: further evidence for a 4-factor structure. <i>Pain</i> , 57(1): 85-90.

Pain Beliefs Questionnaire	PBQ	Edwards, L. C., Pearce, S. A., Turner-Stokes, L., Jones, A. (1992). The Pain Beliefs Questionnaire: an investigation of beliefs in the causes and consequences of pain. <i>Pain</i> , 51(3): 267-72.
Back Beliefs Questionnaire	BBQ	Symonds, T. L., Burton, A. K., Tillotson, K. M., Main, C. J. (1996). Do attitudes and beliefs influence work loss due to low back trouble? <i>Occupational Medicine</i> , 46(1): 25-32.
Pain Information and Belief Questionnaire	PIBQ	DeGood, D. E., Shutty, M. S. Jr. (1992). Pain information and beliefs questionnaire [PIBQ]. In Turk, D. C., Melzack, R. (éd.). <i>Handbook of pain assessment</i> . New York: Guilford Press. Shutty, M. S. Jr, DeGood, D. E., Tuttle, D. H. (1990). Chronic pain patients' beliefs about their pain and treatment outcomes. <i>Archives of Physical Medical Rehabilitation</i> , 71: 128-32.
Cognitive Risk Profile for Pain	CRPP	Cook, A. J., DeGood, D. E. (2006). The cognitive risk profile for pain development of a self report inventory for identifying beliefs and attitudes that interfere with pain management. <i>Clinical Journal of Pain</i> , 22(4): 332-45.

Douleur / Sentiment d'efficacité et contrôle		
Nom de l'outil	Abréviation	Article sources
General Self Efficacy Scale	GSES	Bosscher, R. J., Smith, J. H. (1998). Confirmatory factor analysis of the General Self Efficacy Scale. <i>Behaviour Research and Therapy</i> , 36 : 339-43
Pain Self-Efficacy Questionnaire	PSEQ	Nicholas, M. K. (2007). The pain self-efficacy questionnaire: Taking pain into account. <i>European Journal of Pain</i> (IN PRESS) Gibson, L., Strong, J. (1996). The reliability and validity of a measure of perceived functional capacity for work in chronic back pain. <i>Journal of Occupational</i>

		<p><i>Rehabilitation</i>, 6: 159–75.</p> <p>Nicholas, M. K., Wilson, P. H., Goyen, J. (1992). Comparison of cognitive behavioural group treatment and an alternative non-psychological treatment for chronic low back pain. <i>Pain</i>, 48: 339–47</p> <p>Asghari, A., Nicholas, M. K. (2001). Pain self-efficacy beliefs and pain behaviour: a prospective study. <i>Pain</i>, 94: 85–100.</p>
Chronic Pain Self-Efficacy Scale	CPSS	Anderson, K. O., Dowds, B. N., Pelletz, R. E., Edwards, W. T., Peeters-Asdourian, C. (1995). Development and initial validation of a scale to measure self-efficacy beliefs in patients with chronic pain. <i>Pain</i> , 63(1): 77-84.
Back Pain Self-Efficacy Scale	BPSES	Levin, J. B., Lofland, K. R., Cassisi, J. E., Poreh, A. M., Blonsky, E. R. (1990). Back pain self-efficacy scale [BPSES]: 337-40. In Redman, B. K. (éd.). <i>Measurement tools in patient education</i> . New York: Springer Pub. Co.
Beliefs about Pain Control Questionnaire	BPCQ	Skevington, S. M., Skevington, A. (1990). A standardised scale to measure beliefs about pain control (BPCQ): a preliminary study. <i>Psychology of Health</i> , 4: 221–32.
Multidimensional Locus of Pain Control Questionnaire	MLPC	ter Kuile, M. M., Linssen, A. C. G., Spinhoven, P. (1993). The development of the multidimensional locus of pain control questionnaire (MLPC): Factor Structure, Reliability, and Validity. <i>Journal of psychopathology and Behavioral Assessment</i> , 15 (4): 387-404.

<p>Pain Locus of Control Questionnaire</p>	<p>PLC</p>	<p>Main, J. C., Waddell, G. (1991). A comparison of cognitive measures in low back pain: statistical structure and clinical validity at initial assessment. <i>Pain</i>, 46(3): 287-98.</p> <p>Bachiocco, V., Credico, C., & Tiengo, M. (2002). The pain locus of control orientation in a healthy sample of the Italian population: sociodemographic modulating factors. <i>Journal of Cultural Diversity</i>, 9(2), 55-62.</p> <p>Koumantakis, G. A., Watson, P. J., Oldham, J. A. (2005). Trunk Muscle Stabilization Training Plus General Exercise Versus General Exercise Only: Randomized Controlled Trial of Patients With Recurrent Low Back Pain. <i>Physical Therapy</i>, 85(3): 209-25.</p>
<p>Douleur -Dramatisation</p>		
<p>Pain Catastrophizing Scale</p>	<p>PCS</p>	<p>Sullivan, M. J. L., Bishop, S., Pivik, J. (1995). The Pain Catastrophizing Scale: development and validation. <i>Psychological Assessment</i>, 7(4): 432–524.</p> <p>Cano, A., Leonard, M. T., Franz, A. (2005). The significant other version of the Pain Catastrophizing Scale (PCS-S): preliminary validation. <i>Pain</i>, 119 (1-3): 26-37.</p>

Annexe 3: Guide d'entrevue auprès des participants

1. IMAGE DE SOI AVANT (A)

Perceptions du « self » pré lésionnel

Pouvez-vous me dire comment vous étiez avant?

Est-ce que vous vous perceviez en santé?

Qu'est-ce que ça veut dire pour vous « être en santé »?

Qu'est-ce qui fait que l'on est en santé?

Qu'est-ce que ça veut dire pour vous « être malade »?

Qu'est-ce qui fait que l'on est malade?

PHASES DE LA MALADIE (M)

2. Représentation et sources d'informations:

Vous êtes ici pour quel problème?

Qu'est-ce qui vous fait dire cela?

Qu'est-ce qui a causé votre problème?

Qu'est-ce qui cause votre problème maintenant?

Vous considérez-vous comme malade?

Est-ce qu'il y a une différence entre « être malade » et ce que vous avez maintenant?

Pourquoi êtes-vous allé voir le médecin au départ?

(Explorez le point de rupture où les symptômes se transforment en maladie)

De façon temporelle, qui avez-vous vu pour votre problème et qu'est-ce qu'ils vous ont dit?

Ils devaient guérir quoi?

Jusqu'à quel point croyez-vous que votre problème est sérieux? Combien de temps vous croyez que vous aurez votre problème?

3. Processus thérapeutiques (G)

3.1 Itinéraire personnelle

Qu'est-ce que cela vous prendrait pour régler votre problème?

Est-ce que vous vous rapprochez ou vous vous éloignez de votre but?

Qu'est-ce qui vous aide à vous rapprocher?

Qu'est-ce qui vous en éloigne?

Qu'est-ce qui vous fait dire si votre problème s'améliore ou se détériore?

Qu'arriverait-il si vous poussiez vos limites plus loin?

Qu'est-ce qui vous aide à contrôler ou à rendre tolérable votre problème?

3.2 Parcours médical

Comment le programme de réadaptation est-il supposé vous aider?

3.3 Parcours administratif

En ce qui concerne vos relations avec la CSST, est-ce qu'il y a des éléments qui facilitent votre situation?

Est-ce qu'il y en a qui nuisent?

3.4 Parcours emploi

Concernant votre travail, est-ce qu'il y a des éléments qui aident votre problème?

Est-ce qu'il y en a qui nuisent?

Un travail comme le vôtre (votre travail) qui ne blesse pas, est-ce possible?

3.5 Carrière sociale

Est-ce que votre problème a changé des choses dans votre vie?

De quelles façons?

Dans votre quotidien, est-ce qu'il y a des éléments ou des gens qui vous facilitent la tâche?

Est-ce qu'il y en a qui nuisent?

Qu'est-ce que votre famille pense de ce que vous avez?

Que pensez-vous de votre relation avec vos différents intervenants (jusqu'à maintenant)?

En ce qui concerne vos relations avec les intervenants de l'équipe, est-ce qu'il y a des éléments qui vous aident?

Est-ce qu'il y en a qui vous nuisent?

Êtes-vous d'accord avec les décisions qui sont (ont été) prises?

4. NOUVEAU SOI (A')

Comment aimeriez-vous être à la fin du programme?

5. ÉCHELLE DE DOULEUR

Sur une échelle de 0 à 10

Annexe 4 : Formulaire de consentement

Numéro du participant : _____

Titre du projet : L'influence des représentations de la maladie, de la douleur et de la guérison sur le processus de réadaptation au travail des travailleurs présentant des troubles musculo-squelettiques

Numéro du projet à l'étude : 2003-04-34

Date d'approbation du projet par le comité d'éthique de l'HCLM : 9 décembre 2003

Chercheur principal : Raymond Baril, Ph.D.

Commanditaire : Institut de recherche en santé et sécurité au travail (IRSST)

Adresse : Hôpital Charles LeMoyne
3120, boul. Taschereau
Greenfield Park (Québec) J4V 2H1

Téléphone: (450) 674-5908

Chercheurs : Marie-José Durand, Ph.D.

Marie-France Coutu, Ph.D.

Vous venez de débiter un programme de réadaptation au Centre de recherche clinique en réadaptation au travail PRÉVICAP, de l'Hôpital Charles LeMoyne. Afin de mieux documenter votre perception de votre problème, nous vous proposons de participer à l'étude décrite ci-dessous.

Objectif de l'étude :

Il n'existe actuellement aucune étude qui documente en profondeur comment les travailleurs qui doivent suivre un programme de réadaptation perçoivent leur problème. Par conséquent, ce projet vise à mieux saisir votre compréhension relative à votre problème de santé actuel.

Nature de la participation :

Si vous acceptez de participer à cette étude, vous serez invité(e) à participer à des entrevues avec deux intervieweurs. Les questions porteront sur votre perception relative à votre problème de santé actuel, c'est-à-dire, selon vous qu'est-ce qui le cause, qui l'aide et qui lui nuit. Quatre entrevues sont prévues : une première lors de la prise en charge par l'équipe PRÉVICAP; une deuxième lorsque votre intervenant vous proposera de retourner au travail; une troisième lorsque vous serez de retour à 80 % de votre temps régulier au travail et une dernière fois un mois après la fin du programme de réadaptation. Il se pourrait aussi que l'on vous rencontre une autre fois, s'il y a un changement majeur durant votre programme. Ceci serait encore une fois, afin de

connaître votre perspective sur la situation. Chaque entrevue sera d'une durée maximale de 90 minutes. Ces entrevues auront lieu à PRÉVICAP ou à votre domicile (pour la dernière rencontre). Vous n'aurez donc pas à vous déplacer uniquement pour l'entrevue et nous ne vous demanderons pas de temps ou de déplacements supplémentaires et non remboursés par la CSST. Ces entrevues seront donc intégrées dans votre horaire de programme. Par conséquent, votre participation à cette étude modifiera très peu votre participation aux activités du programme.

Inconvénients et avantages pouvant découler de la participation à l'étude :

Il n'y a aucun risque physique associé à la participation à cette étude. De part la nature des questions qui visent à connaître ce que vous vivez en ce moment, il est cependant possible que vous subissiez un certain inconfort. Cependant, les entrevues ne comportent pas plus de risque pour votre bien-être que les activités réalisées dans le cadre du programme de réadaptation au travail.

Il n'y a pas de rémunération d'associée avec la participation à cette étude. Par contre, votre participation permettra de faire avancer les connaissances dans le domaine de la réadaptation au travail. De plus, elle permettra éventuellement aux intervenants de mieux comprendre les travailleurs, qui tout comme vous, doivent faire un programme de réadaptation.

Retrait de participation à l'étude :

Votre participation à ce projet de recherche s'effectue sur une base volontaire. Vous êtes libre d'y mettre fin à tout moment durant l'étude et vous ne subirez aucun préjudice de quelque nature que ce soit et cela n'affectera pas les soins et les services de santé que vous recevez ou que vous aurez à recevoir. Votre participation ou votre refus de participer à ce projet de recherche ne vous soustrait à aucun des droits ou des obligations qui sont rattachés au traitement de votre réclamation par la CSST.

Confidentialité :

Nous assurerons la confidentialité des informations recueillies lors de votre participation à l'étude conformément aux dispositions à la Loi sur les Accidents du Travail et les Maladies Professionnelles du Québec et de la Loi sur l'Accès à l'Information. Les entrevues seront enregistrées sur bande audio, seulement pour faciliter les analyses ultérieures. Les informations dont vous nous ferez part serviront à des fins scientifiques et la plus stricte confidentialité sera respectée, en ce sens que votre identité ne sera pas dévoilée, ni celle des intervenants que vous mentionnerez pendant l'entrevue. Pour ce faire, un numéro vous sera attribué et lors de la retranscription de l'entrevue, les noms des personnes mentionnées seront enlevés. Également, les informations fournies pendant les entrevues ne seront, dans aucun cas, transmises à la CSST ou à un de vos intervenants. De plus, les enregistrements seront gardés sous clé, hors de la portée de l'équipe clinique, durant la période du projet. Lorsque le projet sera terminé, les enregistrements seront détruits. Les données nominales (nom et adresse) seront conservées pendant sept ans dans un fichier séparé de votre fichier à numéro et seulement accessible aux responsables du projet.

Nous restons à votre disposition, si vous avez besoin de renseignements supplémentaires. Pour ce faire, vous pouvez appeler le Dr Raymond Baril, Ph.D. au numéro de téléphone suivant (514) 288-1551 ou le Dre Marie-France Coutu, Ph.D. au numéro suivant : (514) 674-5908.

Si vous désirez obtenir de plus amples renseignements concernant vos droits de participant à un projet de recherche ou que vous croyez que vos droits n'ont pas été respectés, vous pouvez contacter la secrétaire du Comité de déontologie de la recherche du Centre de recherche clinique de l'Hôpital Charles-LeMoine au (450) 466-5000 poste 2564.

Consentement :

J'ai eu l'occasion de poser toutes les questions au sujet de cette étude et on y a répondu à ma satisfaction.

Je comprends que je suis libre de participer ou non à ce projet et de me retirer de cette étude en tout temps et que je n'encourrai ainsi aucun préjudice pour mes soins futurs.

J'ai lu et je comprends le contenu de cette formule. Je soussigné(e) accepte de participer à ce projet.

Nom du participant

Signature

Date

Nom du témoin

Signature

Date

Nom du chercheur

Signature

Date

Annexe 5 : Figures des représentations de l'état actuel

Figure A

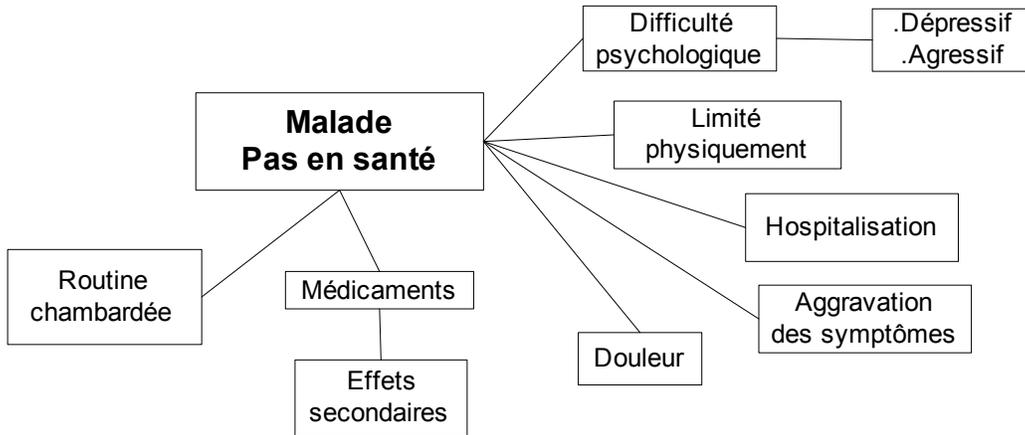


Figure B

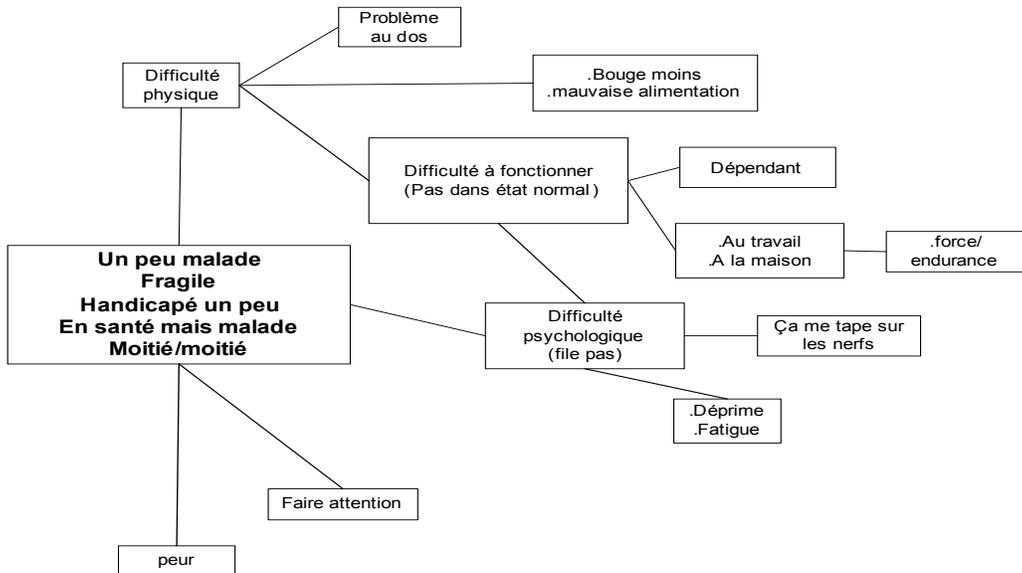


Figure C

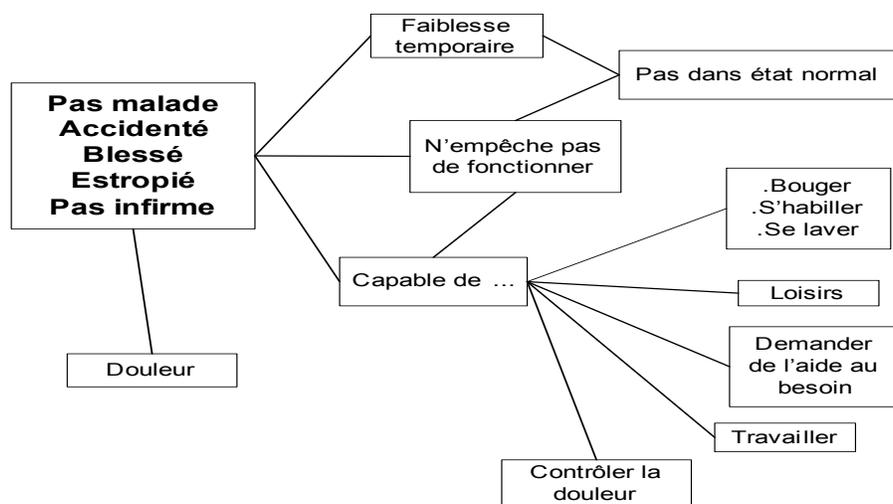


Figure D

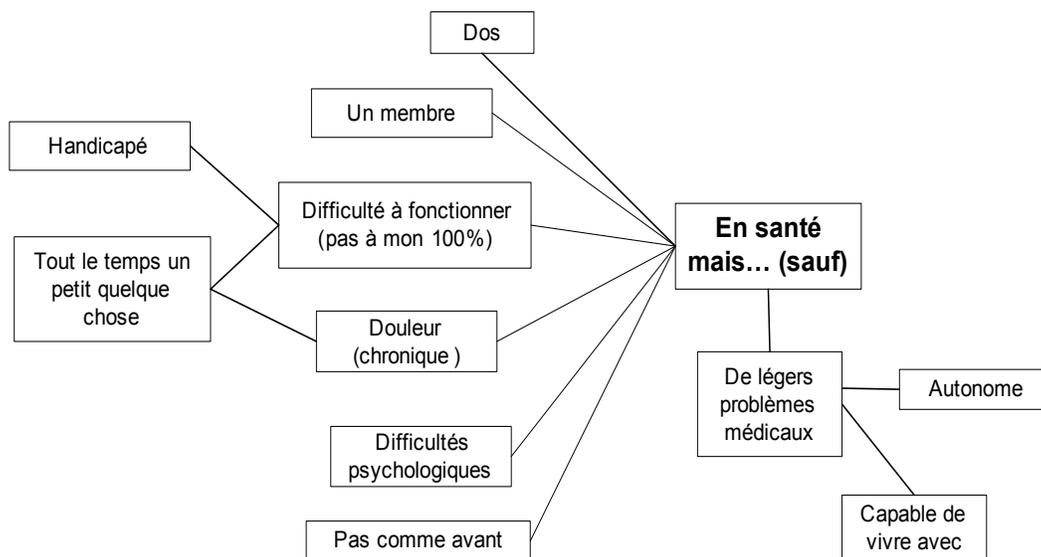


Figure E

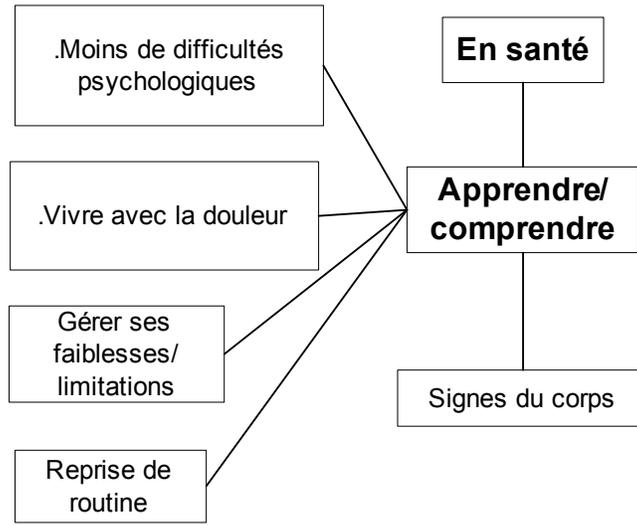


Figure F

