



Disponible en ligne sur

ScienceDirect
www.sciencedirect.com

Elsevier Masson France

EM|consulte
www.em-consulte.com



FAITES LE POINT

La stigmatisation de la douleur chronique : un survol théorique et empirique



The stigma of chronic pain: A theoretical and empirical overview

Alexandra Lévesque-Lacasse, Stéphanie Cormier*

Département de psychoéducation et de psychologie, Université du Québec en Outaouais, Gatineau, Québec, Canada

Reçu le 18 octobre 2019 ; accepté le 3 avril 2020

Disponible sur Internet le 29 mai 2020

MOTS CLÉS

Stigmatisation ;
Douleur chronique ;
Stéréotypes ;
Modèle
biopsychosocial

Résumé Malgré sa prévalence accrue, la douleur chronique est une affection méconnue et incomprise dans la population générale et même auprès de certains professionnels de la santé. Une telle incompréhension peut engendrer des réactions négatives à l'égard des individus aux prises avec une douleur chronique, ayant des conséquences délétères sur ces derniers. L'ensemble des processus sociaux donnant lieu au dénigrement des individus qui composent avec cette condition demeure toutefois peu exploré dans les écrits scientifiques. Or, la considération de ces processus sociaux, et plus particulièrement la notion de stigmatisation, semblent incontournables dans l'optique de mieux comprendre la réalité des personnes vivant avec une douleur persistante. Dans cette perspective, le présent article propose de faire un survol synthétisé des connaissances théoriques et empiriques sur la stigmatisation dans le contexte d'une douleur chronique. Il a pour objectifs d'aider les cliniciens et les chercheurs à mieux comprendre l'incidence et les impacts de la stigmatisation des personnes aux prises avec cette condition, tout en mettant en évidence les lacunes importantes dans les connaissances sur le sujet.

© 2020 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

* Auteur correspondant.

Adresse e-mail : stephanie.cormier@uqo.ca (S. Cormier).

<https://doi.org/10.1016/j.douler.2020.04.013>

1624-5687/© 2020 Elsevier Masson SAS. Tous droits réservés.

KEYWORDS

Stigma;
Chronic pain;
Stereotypes;
Biopsychosocial
model

Summary Despite being highly prevalent, chronic pain remains a misunderstood condition in the general population and even among some health professionals. Such a misunderstanding can lead to negative reactions towards individuals suffering from chronic pain, which can have detrimental consequences on their lives. However, the social processes that give place to the denigration of individuals living with this particular condition remain under-investigated in the scientific literature. The consideration of these social processes, and more precisely the notion of stigmatization, appears essential to better understand the experience of individuals living with persistent pain. Therefore, this manuscript offers an overview of the theoretical and empirical knowledge of stigma in the context of chronic pain. It aims to help improve clinicians and researchers comprehension of the incidence and impacts of the stigmatization of people living with chronic pain, while also highlighting the important knowledge gaps concerning this specific subject.

© 2020 Elsevier Masson SAS. All rights reserved.

Introduction

La douleur chronique compte parmi les principales causes d'invalidité dans le monde [1]. Les conséquences sur la qualité de vie des personnes qui en sont atteintes sont majeures, engendrant de nombreux changements dans leur vie. Le sommeil, la vie familiale, le travail, de même que le bien-être physique et émotionnel sont des sphères de la vie qui peuvent être significativement altérées par cette condition [1–5]. Or, la douleur chronique demeure aujourd'hui l'un des problèmes de santé les plus sous-estimés à l'échelle mondiale [6]. D'une part, cette condition de santé est susceptible d'être sous-rapportée, sous-évaluée, sous-diagnostiquée, sous-traitée ou voire même traitée inadéquatement [7–20]. D'autre part, elle demeure méconnue et incomprise dans la population générale ainsi qu'auprès de certains professionnels traitants [9,21], et ce, malgré l'avancement des connaissances sur le sujet. Cette incompréhension à l'égard de la douleur chronique contribue à faire d'elle une affection particulièrement vulnérable à la stigmatisation [22–25]. Malgré ce constat, peu d'études se sont penchées sur la stigmatisation liée à la douleur chronique. Pourtant, la stigmatisation s'avère être un important prédicteur des inégalités en matière de santé et elle est reconnue pour avoir des conséquences délétères sur le vécu des individus qui en font l'objet [26].

Le présent article propose donc de faire un survol synthétisé des connaissances théoriques et empiriques sur la stigmatisation dans le contexte de la douleur chronique.

Il a pour objectifs d'aider les cliniciens et les chercheurs à mieux comprendre l'incidence de la stigmatisation sur les personnes qui vivent avec une douleur chronique tout en mettant en évidence les lacunes scientifiques sur le sujet, et ce, de manière à orienter les pratiques ainsi que les recherches futures.

Le modèle biopsychosocial de la douleur chronique

La douleur chronique est un problème de santé multidimensionnel, subjectif et complexe, qui va bien au-delà d'une simple atteinte physique [27,28]. L'approche la plus exhaustive pour aborder une compréhension détaillée de la douleur chronique est le modèle biopsychosocial [29]. Cette approche considère la douleur comme le résultat d'une interaction complexe et dynamique entre des facteurs biologiques (p. ex. la médication, l'activation physique et l'intensité de la douleur), psychologiques (p. ex. la tendance à dramatiser la douleur et l'humeur dépressive) et sociaux (p. ex. le contexte et le soutien social). Il est ainsi établi que l'influence bidirectionnelle entre ces multiples facteurs contribue à moduler la douleur perçue (c.-à-d. l'exacerber ou l'atténuer). En théorie, le modèle biopsychosocial accorde une importance équivalente aux dimensions biologiques, psychologiques et sociales de la douleur. Les écrits scientifiques témoignent cependant d'un intérêt moindre à l'égard de la dimension sociale de l'expérience douloureuse [30].

L'apport des facteurs socioculturels doit pourtant être soigneusement considéré afin de comprendre avec justesse la douleur chronique. Dans les faits, l'expérience de la douleur est un phénomène fondamentalement social ; elle comporte une fonction communicationnelle destinée à l'obtention d'aide de la part d'autrui, elle est modulée par une multitude de facteurs sociaux et elle a des conséquences sociales d'envergure. Ainsi, le vécu d'un individu aux prises avec une douleur chronique teinte et est teinté par l'environnement social dans lequel il évolue, le soutien offert par son entourage et la qualité de ses relations. Le regard et les réactions négatives d'autrui à l'égard de l'individu aux prises avec une douleur chronique peuvent donc avoir des effets délétères sur ce dernier. Malgré ces constats, la dimension sociale de la douleur, et plus particulièrement l'ensemble des processus sociaux donnant lieu au dénigrement des individus aux prises avec une douleur

chronique, demeure peu exploré dans les écrits scientifiques. Afin de mieux comprendre la réalité des personnes vivant avec des douleurs chroniques, la notion de stigmatisation apparaît comme un concept primordial à considérer.

La stigmatisation : un phénomène complexe

Depuis quelques années, une ascension de la stigmatisation à l'égard de divers sous-groupes d'individus ayant des attributs considérés comme s'éloignant des attentes sociales normatives est constatée. En guise d'exemple, les individus présentant certaines caractéristiques religieuses et ethniques se voient apposer une étiquette à laquelle est associé un sens péjoratif, ce qui les discrédite, et même les marginalise. Or, au-delà de l'appartenance à une minorité, une variété de caractéristiques peut conduire à la stigmatisation d'un sous-groupe d'individus, dont la présence d'une affection quelconque. La notion de stigmatisation de la maladie physique a fait son apparition dans les années 1980 en lien avec le VIH/sida [31], mais elle s'applique dorénavant à toutes les maladies physiques pouvant être source de stigmates, tels que les maladies chroniques, dégénératives et contagieuses [32]. Ainsi, les individus présentant une affection qui comporte des attributs considérés comme s'éloignant des attentes sociales normatives (p. ex. maladie mentale, maladie infectieuse, handicap physique, etc.) se voient apposer une étiquette à laquelle est associé un jugement négatif.

Bien que les écrits scientifiques portant sur la stigmatisation aient pris de l'expansion au cours des dernières années, un débat subsiste quant à la conceptualisation de ce phénomène [33,34]. En effet, les opinions à ce sujet semblent tout autant controversées que diversifiées. Or, de nombreuses descriptions de la stigmatisation convergent vers trois concepts clés, soit les stéréotypes, les préjugés et la discrimination. Les stéréotypes réfèrent à des croyances entretenues par un individu à l'égard d'un groupe qui détient des caractéristiques spécifiques [35,36]. Dans le contexte de la santé, des pensées telles que « les personnes dépressives sont faibles », « les autistes sont surdoués » ou « les personnes qui ont un surpoids sont lâches » sont toutes des exemples de stéréotypes. Ces derniers prennent appui sur des connaissances à l'endroit de divers groupes sociaux qui sont généralement acceptées dans la communauté et ils peuvent être de nature négative ou positive [36]. Les préjugés impliquent quant à eux une forte composante émotionnelle et réfèrent d'abord et avant tout aux attitudes et aux réponses affectives d'un individu envers les membres d'un groupe spécifique [37]. Dans la structure sociale actuelle, les préjugés à connotation négative prédominent (p. ex. « les personnes ayant le sida m'effrayent »), et ce, bien qu'ils puissent également être de nature positive (p. ex. « les personnes trisomiques sont attachantes et m'inspirent »). Enfin, la discrimination est caractérisée par sa dimension comportementale. Ce terme désigne spécifiquement les comportements négatifs et injustes dirigés vers les membres d'un certain groupe [36]. Le refus d'embaucher une personne sur la base de son âge, de son sexe, de son origine ethnique ou même de son état de santé est un cas typique de discrimination.

Dans les écrits scientifiques, le terme stigmatisation est généralement employé afin de qualifier autant les

comportements discriminatoires, que les attitudes péjoratives et/ou les croyances négatives à l'égard de sous-groupes d'individus [32]. Malgré la diversité d'opinions sur le sujet et l'absence de consensus quant aux composantes de la stigmatisation, une notion centrale semble indispensable : la présence de stéréotypes négatifs. En effet, parmi les définitions les plus influentes de la stigmatisation se retrouve celle découlant des travaux de Jones et de ses collaborateurs (1984), qui évoquent entre autres la relation étroite entre un attribut et un stéréotype [38].

Ainsi, ces auteurs conçoivent la stigmatisation comme une marque (attribut) liant une personne à des caractéristiques indésirables (stéréotypes négatifs).

En d'autres termes, la stigmatisation serait l'action de dévaluer un individu sur la base d'un attribut spécifique considéré comme s'éloignant des normes sociales [23,39]. Dans le présent article, cette conceptualisation de la stigmatisation mettant à l'avant-plan les stéréotypes négatifs est adoptée. Les préjugés et la discrimination sont, quant à eux, considérés comme des manifestations découlant directement de la stigmatisation (voir Fig. 1). Des études offrant une perspective théorique claire et intégrée sur la stigmatisation dans le contexte de la douleur chronique demeurent toutefois nécessaires.

Les caractéristiques de la douleur chronique liées à la stigmatisation

La douleur chronique compte parmi les maladies physiques qui sont considérablement touchées par la stigmatisation [23,39]. Le caractère méconnu et incompris de cette condition fait d'elle une affection particulièrement susceptible de mener à l'émergence et à l'entretien de plusieurs stéréotypes péjoratifs à l'égard des individus qui en souffrent. Les stéréotypes négatifs tels que « les personnes souffrant de douleur chronique sont lâches », « elles se plaignent de douleurs seulement pour obtenir de l'attention de la part des autres » ou encore « ce sont des toxicomanes, elles veulent seulement se faire prescrire des narcotiques » sont des croyances trop souvent endossées au sein de la population générale, voire même parmi certains professionnels de la santé. Afin de mieux comprendre ce qui peut amener les gens à endosser ces stéréotypes spécifiques à l'encontre des personnes aux prises avec une douleur chronique, il importe de se questionner davantage quant aux caractéristiques de cette condition qui en favorise l'émergence. En concordance avec certains écrits théoriques, trois caractéristiques de la douleur chronique s'avèrent fréquemment soulevées par les patients concernés comme étant à l'origine de la stigmatisation auxquels ils font face, et ce, bien que le nombre d'études ayant tenté d'investiguer le sujet soit limité.

La douleur aiguë est souvent expliquée par un événement concret, par une cause explicite : « il a mal à la tête, car il a une commotion cérébrale », « son traitement pour le cancer lui occasionne des douleurs osseuses », « elle a beaucoup souffert lorsqu'elle s'est fracturée la jambe »... Or, dans le contexte de la douleur chronique, l'incertitude entourant

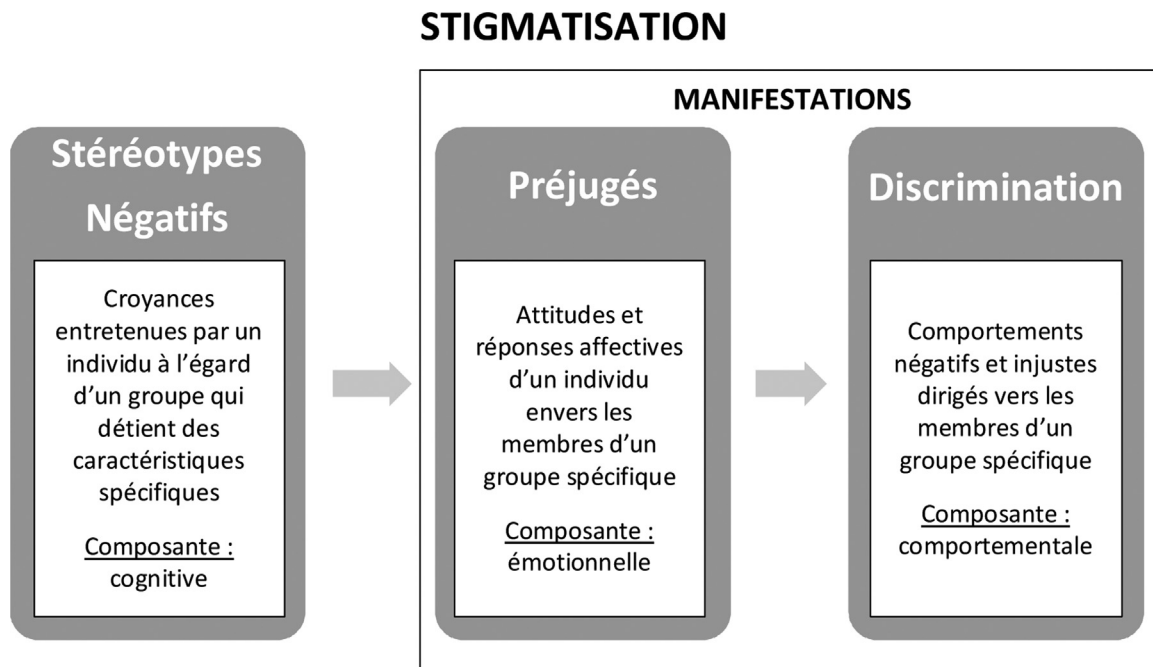


Figure 1. Conceptualisation de la notion de stigmatisation

sonétiologie se révèle être courante [40]. Plusieurs conditions douloureuses persistantes, dont l'entorse cervicale, la douleur lombaire non spécifique et la fibromyalgie, sont parfois source de controverse sur le plan strictement biomédical [41]. L'absence d'une cause organique claire permettant d'expliquer la persistance de la douleur rend certaines personnes sceptiques quant à la véracité des symptômes vécus et, par conséquent, remet en question la crédibilité de la personne souffrante [23,42]. Dans cette même optique, la croyance populaire veut que la douleur soit un phénomène visible, que ce soit par l'entremise d'une lésion, d'une brûlure, d'un hématome ou d'une cicatrice. Ces exemples sont, pour l'ensemble, des atteintes physiques à l'organisme qui sont dites observables par autrui. Dans ces circonstances, *la nature invisible* de la douleur chronique va à l'encontre de cette conviction fortement ancrée au sein de la société contribuant ainsi à l'émergence et au maintien de croyances erronées à l'égard de cette condition de santé [24,43–46]. Pour finir, *le recours aux opiacés* en tant que modalité d'intervention a été démontré comme pouvant être efficace pour soulager certaines douleurs dites modérées à sévères [47,48]. Toutefois, la crise des opiacés à laquelle font présentement face plusieurs sociétés industrielles a contribué à l'émergence de croyances erronées quant à l'usage méadapté, voire même à des problèmes d'abus, de la médication chez les individus aux prises avec une douleur chronique [9,49]. Cette controverse amène une réticence de la part de certains professionnels traitants à prescrire cette médication [50].

L'ensemble de ces caractéristiques propre à la douleur chronique dévie considérablement des attentes sociales, ce qui peut contribuer à discréditer la légitimité de la douleur ressentie par cette population. Ainsi, les patients dont la douleur est inexplicable, invisible et/ou qui font l'usage d'opiacés pour composer avec leur condition sont souvent évalués plus négativement que les personnes qui ont une

douleur pour laquelle une cause est clairement identifiée, visible et/ou qui ne font pas l'usage d'une telle médication. Toujours est-il que les personnes concernées possèdent, dans la majorité des cas, au moins une partie de ces attributs, voire même l'ensemble de ceux-ci, ouvrant ainsi la voie à des réponses stigmatisantes à leur égard. Il est ainsi juste de croire que ces caractéristiques contribuent à la stigmatisation des individus aux prises avec une douleur chronique, mais des études de qualité portant sur les déterminants et les mécanismes sous-jacents de la stigmatisation à l'égard de cette population se font toujours attendre.

La distinction entre stigmatisation sociale et stigmatisation internalisée

La stigmatisation est un phénomène social courant qui peut prendre différentes formes. Dans le contexte de la douleur chronique, deux types de stigmatisation sont plus fréquemment observés : la stigmatisation sociale et la stigmatisation internalisée. De prime abord, la *stigmatisation sociale* réfère aux croyances négatives maintenues par une grande partie de la population générale envers des individus présentant des attributs indésirables, dont entre autres la présence d'une douleur chronique [39]. Ainsi, la stigmatisation sociale peut être évaluée selon le point de vue des stigmatisants (c.-à-d. des personnes externes qui stigmatisent les individus aux prises avec une douleur chronique) ou celui des stigmatisés (c.-à-d. les individus aux prises avec une douleur chronique qui sont la cible de la stigmatisation). En effet, le seul fait qu'un individu soit conscient de la présence, dans la société, de croyances défavorables à l'égard de sa condition de santé peut avoir des répercussions notables sur lui, et ce, même s'il n'a pas directement été stigmatisé. Dans ces circonstances, il est plutôt question de *stigmatisation sociale perçue*, qui désigne la perception des

personnes stigmatisées quant à l'existence de stéréotypes négatifs à leur égard [51].

Les recherches menées à ce sujet soulignent que les individus vivant avec des douleurs persistantes se disent fréquemment jugés défavorablement par les autres membres de la société.

Ces derniers évoquent avoir le sentiment d'être blâmés, discrédités et incompris par autrui, que ce soit par leur partenaire amoureux, leurs amis, leur famille, leurs employeurs, leurs collègues et/ou les professionnels de la santé [23,45].

En outre, les écrits scientifiques révèlent également l'existence de la *stigmatisation internalisée*, ou l'autostigmatisation, qui s'illustre lorsque les personnes stigmatisées intègrent, voire reproduisent, elles-mêmes les jugements négatifs à l'égard de leur groupe d'appartenance [39]. La dévalorisation et la désapprobation envers ces derniers les amènent à se questionner sur leur vécu et leur identité : « Est-ce que j'ai réellement mal ? Les gens ont peut-être raison, c'est sûrement dans ma tête le problème... ». Certains vont parfois jusqu'à se percevoir comme des menteurs, des imposteurs, alors que la douleur à laquelle ils font face fait réellement partie de leur quotidien [52]. Les études dénotent donc avec justesse que la stigmatisation internalisée laisse place à une détérioration du regard que les individus aux prises avec une douleur chronique portent sur eux-mêmes [52,53].

Somme toute, les distinctions entre ces différents concepts (stigmatisation sociale, perçue et internalisée) sont clairement évoquées dans le domaine au niveau théorique. Toutefois, sur le plan empirique, plusieurs lacunes notoires persistent, nuisant ainsi à la valeur scientifique des conclusions émises sur le sujet. Les études qui tentent de déterminer les stéréotypes endossés dans la société à l'égard de la douleur chronique et de démystifier les impacts de ces derniers sur les individus aux prises avec cette affection demeurent vagues. Entre autres, un des principaux problèmes méthodologiques réside dans les multiples recherches qui se limitent à évaluer la stigmatisation sociale autorapportée par les individus eux-mêmes stigmatisés (stigmatisation sociale perçue). Il demeure cependant incertain dans quelle mesure cela reflète avec justesse les stéréotypes et les comportements stigmatisants réellement endossés par la population générale. L'élaboration de nouvelles connaissances sur les différents partis, c'est-à-dire les stigmatisants et les stigmatisés, est vitale afin d'arriver à élaborer des stratégies d'intervention et des programmes de sensibilisation adaptés à leurs besoins spécifiques.

Quoi qu'il en soit, la stigmatisation de la douleur chronique peut être exprimée par les individus issus de la population générale (stigmatisant) et endossée par ceux aux prises avec cette condition (stigmatisé). Il semble également possible que l'entretien des croyances erronées envers les personnes aux prises avec des douleurs chroniques soit consciente ou non. C'est d'ailleurs ce qui explique que certains proches des personnes souffrant de douleur chronique, dont la famille, les amis et les collègues, peuvent parfois

adhérer à des stéréotypes défavorables à l'égard de cette affection. Ainsi, avec l'omniprésence de ce phénomène dans la société d'aujourd'hui, il est juste de croire que les différentes formes de stigmatisation auxquelles est confrontée cette population ont des effets délétères notables sur celle-ci.

La stigmatisation et ses conséquences dans le contexte de la douleur chronique

La stigmatisation est un phénomène complexe qui a d'importantes répercussions sur le bien-être des individus qui en sont la cible. Les personnes atteintes de douleur chronique ne font pas exceptions à la règle. Comme il le sera abordé dans cette section, la stigmatisation peut, d'une part, inciter les membres de la population générale à faire preuve de comportements préjudiciables, discriminatoires et hostiles envers les gens aux prises avec cette maladie [44] ; refusant même, dans certains cas, de les aider dans leurs difficultés [23,44]. D'autre part, le groupe qui fait l'objet de stigmatisation peut en venir à perdre leur statut social et à être rejeté [44]. Dès lors, les conséquences de la stigmatisation à l'égard de cette population sont multiples et variées, pouvant affecter l'ensemble des sphères de la vie d'un individu, dont sa santé psychologique, sa santé physique, ses activités quotidiennes et son emploi.

De prime abord, la stigmatisation reliée à la douleur chronique peut constituer une menace à l'estime de soi [23]. Elle peut également compromettre le sentiment d'efficacité personnelle et l'identité de ces individus en tant que personnes intègres [42]. Loin de les aider, la stigmatisation vécue par ces derniers est associée à des sentiments de honte, d'humiliation et de blâme, renvoyant alors au sentiment de ne pas être compris ou pris au sérieux quant à la douleur à laquelle ils font face [23,42,45]. Ces affects, qui sont régulièrement rapportés par les patients, s'avèrent étroitement liés à l'entretien de pensées péjoratives telles que « je suis inutile et pathétique », « je suis faible » ou même « je ne serai jamais apte à contrôler ma douleur ». Sous sa forme intériorisée, la stigmatisation est liée à une plus grande tendance à dramatiser la douleur et à une perception réduite de sa propre capacité à la gérer [52], deux variables démontrées comme étant étroitement liées à l'exacerbation de la condition. Malgré le manque de recherche sur la question, il est avancé que la stigmatisation et ses manifestations (p. ex. préjugés et discrimination) seraient étroitement associées aux symptômes dépressifs présents chez cette population, pouvant même être liées à un vif sentiment de colère et d'injustice [23,39,42].

De même, les recherches sur la stigmatisation sociale illustrent que les personnes ayant des douleurs chroniques sont la cible de discrimination dans plusieurs domaines de leur vie. Au travail, certains patients rapportent que leurs collègues ont des attitudes hostiles à leur égard [23]. Les difficultés peuvent également émerger au sein du milieu familial. Certains individus expriment parfois leur doute quant à la légitimité de la douleur que vive leur partenaire amoureux, ce qui peut être source de conflits. Conséquemment, l'ensemble de ces répercussions a souvent pour incidence de réduire le soutien social et d'augmenter l'isolement de la personne aux prises avec une douleur

chronique [42,45]. Dans les faits, le retrait social semble compter parmi les principales conséquences de la stigmatisation. Chez certaines personnes, l'isolement peut certes résulter d'une mobilité réduite occasionnée par des douleurs persistantes [42]. Il semble cependant qu'elle peut aussi être une stratégie adoptée par certains individus dans l'ultime objectif d'éviter les réactions défavorables d'autrui à leur égard.

Tout comme la population générale, les professionnels de la santé ne sont pas à l'abri des stéréotypes, des préjugés et de la discrimination.

Les études démontrent que les professionnels de la santé (c.-à-d. les médecins, les infirmiers, les physiothérapeutes, les étudiants en médecine et en soins infirmiers) attribuent moins de douleur à un patient, ressentent moins de sympathie à son égard et sont moins enclins à l'aider lorsque la douleur ressentie n'a pas de causes clairement identifiées [23]. La plupart des patients ont signalé avoir eu des interactions sous-optimales avec leurs prestataires de soins, lors desquelles ces derniers étaient irrespectueux et hâtifs [20]. Des patients ayant recours à la médication pour gérer leur douleur racontent avoir été traités comme étant moralement faibles ou dépendant de leurs médicaments [20,45]. D'autres encore ont vu leurs symptômes banalisés au point tel où aucun traitement n'ait été proposé. Or, l'ensemble de ces réactions préjudiciables et discriminatoires vis-à-vis les personnes souffrant de douleur chronique sont de première importance, car elles contribuent à moduler la pertinence et l'efficacité des décisions prises concernant la prise en charge de cette condition.

La stigmatisation en lien à la maladie physique est omniprésente dans les établissements de soins de santé. Les étudiants en médecine rapportent d'ailleurs être confrontés très tôt aux croyances défavorables et aux attitudes péjoratives des médecins et des autres professionnels de la santé à l'égard de certains sous-groupes de patients [44]. Certaines conditions de santé sont d'ailleurs présentées par le personnel enseignant comme résultant de choix personnels, évacuant ainsi à tort la contribution de tout autre facteur étiologique (p. ex. l'obésité, la toxicomanie, la maladie mentale et la douleur chronique). Face à de telles réponses stigmatisantes de la part des professionnels traitants, certains individus aux prises avec une douleur chronique préfèrent ne pas se prévaloir des services de soins de santé dont ils ont besoin, laissant ainsi la douleur faire ses ravages [44]. Les personnes qui consultent et qui rencontrent de tels préjugés sont quant à elles susceptibles de sous-rapporter leur douleur, en plus de se montrer moins motivées à prendre part aux décisions concernant leurs soins et à respecter leur plan de traitement. Dans ces circonstances, la stigmatisation de la douleur chronique apparaît être un obstacle de taille à l'accès aux services de soins de santé ainsi qu'à la qualité des soins prodigués.

Tout compte fait, il est juste de croire que la stigmatisation liée à la douleur chronique pourrait contribuer, d'une part, à la détresse accrue rapportée par les individus aux prises avec cette maladie [23,27,30] et, d'autre part, à faire d'elle une condition sous-rapportée, sous-diagnostiquée,

sous-traitée et voir même traitée inadéquatement au sein de notre société [7–20]. La recherche sur la stigmatisation sociale et ses conséquences dans le contexte d'une maladie physique a connu une hausse au cours des dernières années. Ces travaux, majoritairement de nature qualitative, ont permis de mettre en lumière l'ampleur de la problématique et de ses conséquences. Toutefois, plusieurs lacunes et incompréhensions sur le sujet demeurent et des recherches quantitatives et systématiques sur la question demeurent indispensables [23,39].

Conclusion

La douleur chronique, bien qu'elle s'avère être l'une des maladies chroniques les plus répandues, demeure une condition méconnue et incomprise, ce qui fait d'elle une affection particulièrement susceptible de mener à la stigmatisation. En plus d'être subjective, elle est généralement invisible et son étiologie est couramment incertaine. Pour ces raisons, plusieurs stéréotypes défavorables et préjugés tenaces sont entretenus à l'égard des individus aux prises avec une douleur chronique, ce qui a des répercussions délétères sur ces derniers. Or, la vaste majorité des travaux menée à ce jour sur la stigmatisation n'a pas porté précisément sur la douleur chronique. Une perspective théorique claire et intégrée sur sa présentation dans le contexte de cette affection particulière est requise et des recherches de qualité sur le sujet demeurent nécessaires. Suffisamment d'études révèlent toutefois qu'il s'agit d'un phénomène répandu et préoccupant qui mérite l'intérêt tant des cliniciens que des chercheurs qui œuvrent dans le domaine de la douleur chronique (encadré 1). Une meilleure compréhension de la

Encadré 1 : Points essentiels

- La dimension sociale du modèle biopsychosocial de la douleur chronique, et plus particulièrement la notion de stigmatisation, mérite un intérêt accru de la part des chercheurs et des cliniciens dans le domaine de la douleur.
- Malgré l'absence de consensus, la conceptualisation du terme « stigmatisation » réfère généralement à trois concepts clés, c'est-à-dire les stéréotypes négatifs, les préjugés et la discrimination.
- La douleur chronique compte parmi les maladies qui sont considérablement touchées par la stigmatisation, entre autres en raison de son caractère inexplicable, de son invisibilité et de son lien étroit avec les opiacés.
- Dans le contexte de la douleur chronique, deux types de stigmatisation sont plus fréquemment observés : la stigmatisation sociale et la stigmatisation internalisée.
- Les études démontrent que la stigmatisation a des conséquences néfastes sur la santé psychologique, la santé physique, l'accès aux soins de santé et l'emploi des personnes vivant avec des douleurs persistantes.

- De nouvelles études sont requises afin d'approfondir les connaissances sur les différents niveaux et manifestations de la stigmatisation liée à la douleur chronique, les déterminants du phénomène ainsi que ses conséquences sur le vécu et l'adaptation des individus qui en font l'objet.

stigmatisation liée à la douleur chronique pourrait contribuer à orienter les pratiques et les recherches futures et, ultimement, donner lieu à des stratégies d'intervention et de prévention conçues pour améliorer le sort des personnes aux prises avec cette maladie [23].

Déclaration de liens d'intérêts

Les auteurs déclarent ne pas avoir de liens d'intérêts.

Références

- [1] Mills SEE, Nicolson KP, Smith BH. Chronic pain: a review of its epidemiology and associated factors in population-based studies. *Br J Anaesth* 2019;123(2):e273–83.
- [2] Dueñas M, Ojeda B, Salazar A, Mico JA, Failde I. A review of chronic pain impact on patients, their social environment and the health care system. *J Pain Res* 2016;9:457–67.
- [3] Fine PG. Long-term consequences of chronic pain: mounting evidence for pain as a neurological disease and parallels with other chronic disease states. *Pain Med* 2011;12(7):996–1004.
- [4] O'reilly A. La dépression et l'anxiété dans la douleur chronique : une revue de travaux. *J Therap Comport Cogn* 2011;21(4):126–31.
- [5] Serrie A. La prise en charge de la douleur chronique : un problème de société. *Bull Acad Natl Med* 2015;199(4–5):555–65.
- [6] Ramage-Morin PL. Chronic pain in Canadian seniors. *Health Rep* 2008;19(1):37–52.
- [7] AGS Panel on Persistent Pain in Older Persons. The management of persistent pain in older persons. *J Am Geriatr Soc* 2002;50(6 Suppl):S205–24.
- [8] Breivik H, Collett B, Ventafridda V, Cohen R, Gallacher D. Survey of chronic pain in Europe: prevalence, impact on daily life, and treatment. *Eur J Pain* 2006;10(4):287–333.
- [9] Breivik H, Eisenberg E, O'Brien T. The individual and societal burden of chronic pain in Europe: the case for strategic prioritisation and action to improve knowledge and availability of appropriate care. *BMC Public Health* 2013;13:1229.
- [10] Craig KD. The social communication model of pain. *Can Psychol* 2009;50(1):22–32.
- [11] Deandrea S, Montanari M, Moja L, Apolone G. Prevalence of undertreatment in cancer pain. A review of published literature. *Ann Oncol* 2008;19(12):1985–91.
- [12] Kaye AD, Baluch A, Scott JT. Pain management in the elderly population: a review. *Ochsner J* 2010;10(3):179–87.
- [13] Levy MH, Chwistek M, Mehta RS. Management of chronic pain in cancer survivors. *Cancer J* 2008;14(6):401–9.
- [14] Lynch ME. The need for a Canadian pain strategy. *Pain Res Manage* 2011;16(2):77–80.
- [15] McGuire B, Daly P, Smyth F. Chronic pain in people with an intellectual disability: under-recognised and under-treated? *J Intellect Disabil Res* 2010;54(3):240–5.
- [16] Morley-Forster PK, Clark AJ, Speechley M, Moulin DE. Attitudes toward opioid use for chronic pain: a Canadian physician survey. *Pain Res Manage* 2003;8(4):189–94.
- [17] Patel AS, Farquharson R, Carroll D, Moore A, Phillips CJ, Taylor RS, et al. The impact and burden of chronic pain in the workplace: a qualitative systematic review. *Pain Pract* 2012;12(7):578–89.
- [18] Stannard C, Johnson M. Chronic pain management-can we do better? An interview-based survey in primary care. *Curr Med Res Opin* 2003;19(8):703–6.
- [19] Taylor LEV, Stotts NA, Humphreys J, Treadwell MJ, Miaskowski C. A review of the literature on the multiple dimensions of chronic pain in adults with sickle cell disease. *J Pain Symptom Manage* 2010;40(3):416–35.
- [20] Upshur CC, Bacigalupe G, Luckmann R. "They don't want anything to do with you": patient views of primary care management of chronic pain. *Pain Med* 2010;11(12):1791–8.
- [21] Moseley L. Unraveling the barriers to reconceptualization of the problem in chronic pain: the actual and perceived ability of patients and health professionals to understand the neurophysiology. *J Pain* 2003;4(4):184–9.
- [22] Chow K, Chan JC. Pain knowledge and attitudes of nursing students: a literature review. *Nurse Educ Today* 2015;35(2):366–72.
- [23] De Ruddere L, Craig KD. Understanding stigma and chronic pain: a state-of-the-art review. *Pain* 2016;157(8):1607–10.
- [24] Frohm KD, Beehler GP. Psychologists as change agents in chronic pain management practice: cultural competence in the health care system. *Psychol Serv* 2010;7(3):115–25.
- [25] Wakefield EO, Zempsky WT, Puhl RM, Litt MD. Conceptualizing pain-related stigma in adolescent chronic pain: a literature review and preliminary focus group findings. *Pain Rep* 2018;3(Suppl 1):e679.
- [26] Hatzenbuehler ML, Phelan JC, Link BG. Stigma as a fundamental cause of population health inequalities. *Am J Public Health* 2013;103(5):813–21.
- [27] Burke AL, Mathias JL, Denson LA. Psychological functioning of people living with chronic pain: a meta-analytic review. *Br J Clin Psychol* 2015;54(3):345–60.
- [28] Boureau F, Doubrère JF. Le concept de douleur. *Du symptôme au syndrome. Douleur Analg* 1988;1(1):11–7.
- [29] Turk DC, Monarch ES. Biopsychosocial perspective on chronic pain. In: Turk DC, Gatchel RJ, editors. *Psychological approaches to pain management: a practitioner's handbook*. New-York: The Guilford Press; 2018. p. 3–24.
- [30] Froud R, Patterson S, Eldridge S, Seale C, Pincus T, Rajendran D, et al. A systematic review and meta-synthesis of the impact of low back pain on people's lives. *BMC Musculoskelet Disord* 2014;15(1):50.
- [31] Herek GM, Glunt EK. An epidemic of stigma. Public reactions to AIDS. *Am Psychol* 1988;43(11):886–91.
- [32] Palacios-Espinosa X, Zani B. La stigmatisation de la maladie physique : le cas du cancer. *Psychooncology* 2012;6(4):189–200.
- [33] Link BG, Phelan JC. Conceptualizing stigma. *Ann Rev Sociol* 2001;27(1):363–85.
- [34] Pescosolido BA, Martin JK. The stigma complex. *Ann Rev Sociol* 2015;41:87–116.
- [35] Hilton JL, Von Hippel W. Stereotypes. *Annual Rev Psychol* 1996;47(1):237–71.
- [36] Légal J-B, Delouée S. Stéréotypes, préjugés et discriminations. Paris: Dunod, 7-10; 2015.
- [37] Corrigan PW, Bink AB. The stigma of mental illness. In: Friedman HS, editor. *Encyclopedia of Mental Health*. Oxford: Academic Press; 2016. p. 230–4.
- [38] Jones E, Farina A, Hastorf A, Markus H, Miller D, Scott R. *Social stigma: the psychology of marked to relationships*. New-York: W.H. Freeman & Co, 6; 1984.
- [39] Scott W, Yu L, Patel S, McCracken LM. Measuring stigma in chronic pain: preliminary investigation of instrument psychometrics, correlates, and magnitude of change in a pros-

- pective cohort attending interdisciplinary treatment. *J Pain* 2019;20(10):1164–75.
- [40] De Ruddere L, Goubert L, Stevens M, Williams ACdC, Crombez G. Discounting pain in the absence of medical evidence is explained by negative evaluation of the patient. *Pain* 2013;154(5):669–76.
- [41] Cohen M, Quintner J, Buchanan D, Nielsen M, Guy L. Stigmatization of patients with chronic pain: the extinction of empathy. *Pain Med* 2011;12(11):1637–43.
- [42] Newton BJ, Southall JL, Raphael JH, Ashford RL, LeMarchand K. A narrative review of the impact of disbelief in chronic pain. *Pain Manag Nurs* 2013;14(3):161–71.
- [43] Douglas C, Windsor C, Wollin J. Understanding chronic pain complicating disability: finding meaning through focus group methodology. *J Neurosci Nurs* 2008;40(3):158–68.
- [44] Dubin RE, Kaplan A, Graves L, Ng VK. Reconnaître la stigmatisation : sa présence dans les soins aux patients et dans la formation médicale. *Can Fam Physician* 2017;63(12):913–5.
- [45] Holloway I, Sofaer-Bennett B, Walker J. The stigmatisation of people with chronic back pain. *Disabil Rehabil* 2007;29(18):1456–64.
- [46] Monsivais DB. Decreasing the stigma burden of chronic pain. *J Am Assoc Nurs Pract* 2013;25(10):551–6.
- [47] Argoff CE, Silvershein DI. A comparison of long- and short-acting opioids for the treatment of chronic noncancer pain: tailoring therapy to meet patient needs. *Mayo Clin Proc* 2009;84(7):602–12.
- [48] McCarberg BH, Barkin RL. Long-acting opioids for chronic pain: pharmacotherapeutic opportunities to enhance compliance, quality of life, and analgesia. *Am J Ther* 2001;8(3):181–6.
- [49] Martorella G, Kostic M, Lacasse A, Schluck G, Abbott L. Knowledge, beliefs, and attitudes of emergency nurses toward people with chronic pain. *SAGE Open Nurs* 2019;5:1–10.
- [50] Shah S, Diwan S. Methadone: does stigma play a role as a barrier to treatment of chronic pain? *Pain Physician* 2010;13(3):289–93.
- [51] Brohan E, Slade M, Clement S, Thornicroft G. Experiences of mental illness stigma, prejudice and discrimination: a review of measures. *BMC Health Serv Res* 2010;10:80.
- [52] Broom AF, Kirby ER, Adams J, Refshauge KM. On illegitimacy, suffering and recognition: a diary study of women living with chronic pain. *Sociology* 2015;49(4):712–31.
- [53] Waugh OC, Byrne DG, Nicholas MK. Internalized stigma in people living with chronic pain. *J Pain* 2014;15(5) [550 e1-10].