

Université du Québec en Outaouais

**Étude de la stigmatisation perçue et de ses corrélats au sein d'un échantillon
communautaire d'adultes vivant avec une douleur chronique**

Essai doctoral

Présenté au

Département de psychoéducation et de psychologie

Comme exigence partielle du doctorat en psychologie,

Profil psychologie clinique (D.Psy.)

Par

© Vanessa Prud'homme

Avril 2024

Composition du jury

Étude de la stigmatisation perçue et de ses corrélats au sein d'un échantillon communautaire d'adultes vivant avec une douleur chronique

Par

Vanessa Prud'homme

Cet essai doctoral a été évalué par un jury composé des personnes suivantes :

Stéphanie Cormier, Ph. D., directrice de recherche, Département de psychoéducation et de psychologie, Université du Québec en Outaouais.

Paul S. Greenman, Ph. D., examinateur interne, Département de psychoéducation et de psychologie, Université du Québec en Outaouais.

Dominique Trottier, Ph. D., examinatrice interne, Département de psychoéducation et de psychologie, Université du Québec en Outaouais.

Jalila Jbilou, M.D., Ph. D., examinatrice externe, École de psychologie, Université de Moncton.

DÉDICACE ET REMERCIEMENTS

Je tiens à exprimer ma profonde reconnaissance envers Stéphanie Cormier, Ph. D., ma directrice de recherche, pour son soutien continu et son accompagnement précieux tout au long de mon parcours doctoral. Ses conseils judicieux ont joué un rôle essentiel dans la réalisation de ce projet de recherche. Je suis reconnaissante des opportunités exceptionnelles qu'elle m'a offertes tout au long de mon parcours académique, lesquelles ont significativement contribué à mon développement professionnel et personnel.

Je tiens à exprimer ma gratitude envers les membres de mon comité d'évaluation, Paul Samuel Greenman, Dominique Trottier et Jalila Jbilou, pour leur engagement et leur expertise tout au long de ce processus. Leur contribution a grandement enrichi la qualité de ma recherche, et je suis reconnaissante pour le temps et l'effort qu'ils ont consacrés à évaluer mon travail.

Je tiens à exprimer un sincère merci envers mes parents, Dominic et Mélanie, ainsi qu'à mon conjoint, Jessy. Votre écoute attentive, vos conseils et votre amour inconditionnel tout au long de mon doctorat m'ont permis de persévérer et d'atteindre mes objectifs.

Enfin, un immense merci à mes incroyables complices de doctorat, Valérie et Noémie. Votre soutien infaillible et vos encouragements ont été des piliers solides qui ont rendu cette aventure académique bien plus agréable et supportable. Vous êtes véritablement mes plus belles découvertes du doctorat, et ma vie en est éternellement enrichie. Merci du fond du cœur mes belles girls pour ces belles années et celles à venir.

RÉSUMÉ

La douleur chronique est une condition de santé méconnue qui affecte près du quart de la population canadienne. Malgré sa prévalence élevée, le manque de compréhension à son égard semble avoir des effets néfastes chez les individus qui en sont atteints. Notamment, plusieurs d'entre eux rapportent faire face à de la stigmatisation (c'est-à-dire des stéréotypes, des préjugés, et de la discrimination) en raison de leurs douleurs chroniques. Aucune étude ne s'est toutefois penchée sur la stigmatisation perçue par les personnes vivant avec des douleurs chroniques en provenance de la population générale. Cet essai doctoral propose donc d'examiner la stigmatisation de la douleur chronique telle que rapportée par un échantillon communautaire d'adultes vivant avec des douleurs chroniques (> 3 mois). Pour y arriver, 291 participants ont complété un sondage électronique comprenant l'adaptation française du *Stigma Scale for Chronic Illnesses 8 Item* (F-SSCP) ainsi que des questionnaires autorapportés permettant l'évaluation de variables sociodémographiques, des caractéristiques de la douleur et de l'état psychologique. Les résultats suggèrent que les personnes de la population générale vivant avec des douleurs chroniques sont confrontées à des niveaux de stigmatisation perçue pouvant être qualifiés comme légers à modérés. Des corrélations significatives et positives ont également été décelées entre la stigmatisation perçue et certaines variables sociodémographiques, dont le revenu familial et le statut professionnel, de même qu'avec certaines caractéristiques de la douleur, tels que son intensité, sa localisation et le soulagement lié aux traitements. Enfin, la stigmatisation rapportée par les participants s'est révélée être un facteur prédictif de l'interférence de la douleur sur le fonctionnement quotidien et de la détresse psychologique. En somme, cet essai doctoral contribue à la compréhension de l'occurrence et des répercussions de la stigmatisation de la douleur chronique du point de vue des personnes affectées. Les résultats réitèrent la pertinence de développer des stratégies de sensibilisation destinées à réduire la stigmatisation associée à cette condition de santé hautement prévalente. De tels moyens pourraient aider à améliorer le bien-être et la qualité de vie des individus vivant avec des douleurs chroniques.

Mots clés : *Douleur chronique ; stigmatisation ; modèle biopsychosocial.*

TABLE DES MATIÈRES

LISTE DES TABLEAUX	vii
AVANT-PROPOS	viii
CHAPITRE I	1
INTRODUCTION	2
L'expérience de la douleur	3
Les composantes de la douleur	3
Le modèle biopsychosocial de la douleur	4
La douleur chronique	7
Les conséquences de la douleur chronique.....	9
La stigmatisation dans le contexte de la santé	11
Les formes de stigmatisation	14
Les conséquences de la stigmatisation dans le contexte des maladies chroniques	15
La stigmatisation de la douleur chronique	17
La pertinence de l'essai doctoral	21
Présentation de l'essai doctoral	22
CHAPITRE II	24
ARTICLE SCIENTIFIQUE	25
Abstract	26
Introduction	27
Objectives	29
Materials and methods	30
Participants and study protocol	30
Measures	31
<i>Sociodemographic and pain characteristics.</i>	31
<i>Perceived chronic pain stigma</i>	31
<i>Psychological distress.</i>	31
<i>Pain intensity and interference.</i>	32
Analyses.....	32
Results	33
Characteristics of the sample	33

Levels of perceived chronic pain stigma	33
Chronic pain stigma and its associations with sociodemographic and pain characteristics	36
Predictors of psychological distress and pain interference	37
Discussion	39
Practical implications.....	42
Strengths and limitations.....	43
Conclusion	44
CHAPITRE III	45
DISCUSSION	46
Synthèse et intégration des principaux résultats	46
Le niveau de stigmatisation perçue.....	46
Les caractéristiques associées à la stigmatisation	49
<i>Les caractéristiques sociodémographiques</i>	49
<i>Les caractéristiques de la douleur</i>	51
La stigmatisation comme variable prédictive de la détresse et du fonctionnement	54
Les principales retombées de l'essai doctoral	57
Le modèle biopsychosocial en contexte clinique	58
Les efforts de sensibilisation destinés à réduire la stigmatisation de la douleur chronique	59
Les meilleures pratiques en contexte de douleur chronique.....	61
Les forces et limites de l'essai doctoral et les orientations futures	62
Conclusion	63
RÉFÉRENCES	65
ANNEXE A	87
ANNEXE B	89
ANNEXE C	91
ANNEXE D	94
ANNEXE E	97

LISTE DES TABLEAUX

Table 1. <i>Characteristics of the sample of participants with chronic pain.....</i>	34
Table 2. <i>Stigma characteristics of the sample of participants with chronic pain.....</i>	35
Table 3. <i>Pearson correlations between pain stigma and continuous variables of interest.....</i>	35
Table 4. <i>Hierarchical multiple regression with psychological distress as the dependent variable (N=291).....</i>	38
Table 5. <i>Hierarchical multiple regression with pain interference as the dependent variable..... (N=291)</i>	39

AVANT-PROPOS

Cet essai doctoral avait pour objectif de mieux comprendre la stigmatisation de la douleur chronique telle que perçue par des personnes qui en sont atteintes. Plus précisément, l'étude quantitative réalisée dans le cadre de cet essai doctoral a permis de mesurer le niveau de stigmatisation rapporté par un échantillon communautaire d'adultes vivant avec des douleurs chroniques, tout en explorant ses associations avec certaines variables cliniques et sociodémographiques. Il s'agit d'une étude de données secondaires qui fait partie intégrale d'un projet d'envergure portant sur l'influence de l'environnement psychosocial sur l'expérience de la douleur. La réalisation de ce projet a été rendue possible grâce à une collecte de données effectuées au sein du Laboratoire d'études sur la douleur et la santé (LEDS) de l'UQO, dirigée par la professeure Stéphanie Cormier, et financée par les Fonds de recherche – Société et Culture (FRQSC). J'en profite pour remercier Andrea Too et Catherine Gatien pour leur précieuse contribution à la collecte des données. Le présent essai doctoral porte donc sur une portion de ces données. Les questions de recherche à l'étude de même que les analyses qui s'ensuivent sont présentées sous la forme d'un article scientifique rédigé en anglais par l'auteure de cet essai doctoral, Vanessa Prud'homme, en collaboration avec la professeure Stéphanie Cormier. En tant que première auteure de cet article, j'ai participé de façon soutenue à l'élaboration des questions de recherche, à la revue des écrits scientifiques, à l'analyse des données, ainsi qu'à l'interprétation des résultats. Bien que cet article n'ait pas été soumis formellement à un comité de lecture en vue d'une publication dans une revue scientifique, il est envisagé de récupérer une partie de son contenu pour une éventuelle publication. Finalement, en tant que coauteure de l'article, Stéphanie Cormier a consenti à ce que ce dernier soit inclus dans le présent essai doctoral et son accord est documenté à l'Annexe A

CHAPITRE I

INTRODUCTION

La tragique histoire de Joyce Echaquan, une femme de 37 ans de la Nation Atikamekw, a profondément marqué le Québec. Souffrant de douleur chronique et de problèmes de santé divers, madame Echaquan s'est présentée à l'hôpital en raison d'une douleur abdominale vive qui persistait depuis plusieurs semaines. Quelques heures avant son décès, elle diffusa une vidéo mettant en lumière sa détresse ainsi que les remarques condescendantes à son égard de la part du personnel soignant. Largement médiatisé, cet événement survenu en 2020 a suscité l'indignation en raison du racisme subi par madame Echaquan, ainsi que de la stigmatisation entourant ses problèmes de santé. Les préjugés associés à son identité sociale ainsi qu'à sa condition de santé semblent avoir contribué à la cascade d'évènements ayant conduit à sa mort prématurée survenue en contexte hospitalier.

Bien que choquants, les constats qui se dégagent des événements entourant le décès de madame Echaquan sont malheureusement peu surprenants. Plusieurs caractéristiques propres à un individu sont susceptibles de mener à des réponses stigmatisantes. En contexte de soins de santé, des écrits scientifiques soulignent qu'il est courant pour les individus atteints de douleur chronique de se sentir incompris et jugé, tant par leur entourage que par le personnel soignant (Earnshaw et Quinn, 2012 ; Monsivais, 2013). Une proportion non négligeable de ces individus se verrait d'ailleurs confrontée à des stéréotypes, à des préjugés ainsi qu'à des comportements discriminatoires non seulement en raison de caractéristiques propres à leur groupe d'appartenance (p. ex. : origine ethnique, orientation sexuelle, âge), mais aussi en raison des particularités associées à leur condition de santé (De Ruddere et Craig, 2016 ; et Scott et al., 2019). Néanmoins, la stigmatisation de la douleur chronique demeure un phénomène largement inexploré et un portrait de son occurrence et de ses répercussions au sein de la population générale se fait toujours attendre.

L'expérience de la douleur

En 2020, la *International Association for the Study of Pain* a révisé sa définition officielle de la douleur, contribuant ainsi à une compréhension commune du phénomène. La douleur y est décrite comme « une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée à un dommage tissulaire réel ou potentiel, ou décrite en termes de tels dommages » (Raja et al., 2020). Ces experts précisent également l'existence d'une grande variabilité interindividuelle en ce qui concerne l'intensité et la durée de la douleur. Une abondance d'écrits scientifiques sur la question suggère que cette importante variabilité serait le fruit de l'interaction complexe entre différents facteurs, faisant de la douleur une expérience unique, multidimensionnelle et hautement subjective.

Les composantes de la douleur

Conformément au modèle conceptuel proposé par Melzack & Casey (1968), l'expérience de la douleur est modulée par des interactions complexes entre les dimensions sensorielles, motivo-affective et cognitivo-comportementale. Dans leur revue des écrits scientifiques, Lumley et ses collaborateurs (2011) stipulent que la dimension sensorielle implique des processus physiologiques visant à identifier et à localiser la source de la douleur dans le but de prévenir les dommages tissulaires. Cette dimension a d'ailleurs longtemps été considérée comme l'unique facteur nécessaire afin d'expliquer le phénomène de la douleur. Or, les avancées scientifiques des dernières décennies, en combinaison à la complexité manifeste de l'expérience de la douleur, ont démontré que l'aspect sensoriel ne permet pas de rendre compte du phénomène dans sa globalité. Tout comme la dimension sensorielle, la dimension motivo-affective comporte aussi une fonction adaptative, laquelle incite la personne souffrante à se mobiliser en ayant recours à des comportements défensifs (p. ex. : se sauver d'une situation dangereuse) de sorte à mettre fin à cette expérience désagréable. La dimension cognitivo-

comportementale, quant à elle, fait référence aux pensées et comportements qui surviennent après une blessure ou dans le contexte d'un épisode de douleur, lesquels contribuent inévitablement à teinter les expériences de douleur actuelles et futures (Lumley et al., 2011).

Le modèle biopsychosocial de la douleur

Le modèle biomédical, longtemps dominant dans le contexte de la santé, propose un cadre unidimensionnel selon lequel la maladie ou les symptômes physiques rapportés par un patient s'expliquent essentiellement par une atteinte physiopathologique (p. ex. : anomalie cellulaire, déséquilibre chimique, mutation génétique, parasite, etc. ; voir Rocca & Anjum, 2020). Selon cette perspective, il n'est pas nécessaire de considérer les facteurs psychologiques et sociaux tant dans l'évaluation que dans le traitement de la douleur. Ainsi, cette démarche clinique se limite à l'identification et à la correction de l'anomalie physiologique identifiée par l'entremise d'interventions médicales et pharmaceutiques (Rocca & Anjum, 2020). D'importantes lacunes propres à ce cadre conceptuel ont toutefois été soulevées par plusieurs, dont le psychiatre George L. Engel (1978). Ses critiques principales faisaient référence à la conceptualisation dualiste et réductionniste du modèle biomédical, lequel ne prend en considération que la composante biologique dans le développement et le maintien de problèmes de santé. C'est ainsi qu'il en vient à présenter un modèle alternatif qui place l'individu au cœur de sa conceptualisation clinique.

Dans son *modèle biopsychosocial*, Engel (1978) propose une intégration systémique des facteurs biologiques, psychologiques et sociaux dans l'évaluation et le traitement d'une condition de santé quelconque. Son modèle est composé de plusieurs systèmes, tels que le niveau moléculaire, le niveau cellulaire, le système tissulaire, les organes, le système nerveux, l'individu, et les relations interpersonnelles. Selon lui, tous ces systèmes interagissent de façon dynamique et se doivent d'être considérés dans le but d'élaborer un portrait clinique

représentatif. Pour y arriver, le passé (p. ex. : antécédents médicaux, antécédents psychologiques, expériences antérieures), l'état actuel (p. ex. : les symptômes, les attentes, la relation entre le soignant et le soigné) ainsi que les répercussions de la maladie sur l'avenir de l'individu (p. ex. : famille, employeur, communauté) méritent d'être pris en considération pour chaque système afin de brosser un portrait réellement exhaustif de l'individu qui compose avec un problème de santé. En d'autres mots, le modèle biopsychosocial met en lumière les interactions dynamiques et bidirectionnelles entre les facteurs biologiques, psychologiques et sociaux et offre des lignes directrices destinées à faciliter l'évaluation et le traitement global de l'individu malade. Contrairement au modèle biomédical, ce modèle propose d'accompagner le patient dans son traitement et son rétablissement afin qu'il atteigne non pas son état de santé antérieur, mais bien un nouvel état d'équilibre entre les trois différentes composantes de son bien-être. Les répercussions que peut avoir la maladie et son traitement sur l'individu et son entourage méritent donc d'être pris en compte afin d'offrir le meilleur pronostic possible.

En ce qui concerne plus spécifiquement la douleur chronique, l'approche biomédicale accordait antérieurement une grande importance à l'identification et à la correction des anomalies physiologiques responsables des symptômes (Berquin, 2010). Or, cette perspective est vite apparue désuète en raison de la modeste association qui existe entre la présence de pathologies physiologiques et l'intensité de la douleur rapportée (Bedson & Croft, 2008). Outre l'aspect biologique, l'importance de considérer les facteurs psychosociaux dans l'expérience de la douleur a vite été considérée nécessaire par plusieurs chercheurs et cliniciens, dont Blyth et ses collègues (2007), de même que Linton et Shaw (2011). Le recours au modèle biopsychosocial proposé par Engel (1978) s'est ainsi vite imposé pour mieux comprendre et prendre en charge cette affectation médicale (Dansie & Turk, 2013 ; Gatchel et al., 2007).

Le modèle biopsychosocial de la douleur intègre donc l'influence des perspectives biologique, psychologique et sociale dans le but de mieux évaluer et traiter l'expérience

douloureuse dans toute sa complexité (Berquin, 2010 ; Engel, 1978 ; Perugino et al., 2022 ; Turk & Adams, 2016). À cet effet, Dansie et Turk (2013) proposent une méthode d'évaluation clinique exhaustive qui comporte non seulement des examens médicaux, mais aussi des entrevues exhaustives de même que le recours à divers outils psychométriques.

Conséquemment, les aspects biologiques (p. ex. : les sensations et les manifestations de la douleur), psychologiques (p. ex. : l'interprétation de la douleur selon nos attentes, nos croyances et nos expériences antérieures) et socioculturels (p. ex. : le contexte d'apparition de la douleur et le soutien de l'entourage) doivent être considérés afin de brosser un portrait clinique représentatif du phénomène complexe qu'est la douleur (Dansie & Turk, 2013).

Dans cette optique, Clauw et ses collaborateurs (2021) recommandent l'intégration des caractéristiques de l'individu souffrant de douleur chronique à son plan de traitement afin que les soins prodigués considèrent l'individu dans sa globalité. En guise d'exemple, une revue de la littérature récemment menée par Mogil (2020) relève des différences importantes entre les hommes et les femmes dans les mécanismes physiologiques qui sous-tendent l'expérience de la douleur. En plus de souligner l'impact du sexe sur le traitement sensoriel de la douleur, cet auteur met à l'avant-plan des disparités importantes dans l'expérience de la maladie chez les hommes et les femmes. Ce constat concorde avec des écrits ayant soulevé la présence de différences au niveau biologique (p. ex. : système hormonal, système sensoriel et système nerveux) et psychosociale (p. ex. : processus sociaux, exposition précoce à des stressors environnementaux et stéréotypes liés aux genres) entre les hommes et les femmes en matière de douleur (Barnabe et al., 2012 ; Bartlet & Filligim, 2013). Ainsi, le genre et le sexe d'une personne constituent certaines des caractéristiques qui méritent d'être considérées parmi un vaste éventail de variables.

Ces conclusions illustrent l'importance de considérer l'interaction dynamique entre les variables biologiques, psychologiques et sociales dans l'expérience de la maladie. La

contribution fluctuante de ces composantes dans l'expérience de la douleur mérite également d'être pondérée lors de sa prise en charge (Lumley et al., 2011). Par exemple, en phase aiguë, il est possible que la composante biologique prédomine, compte tenu notamment de son rôle adaptatif via l'activation de processus physiologiques (dimension sensorielle) destinés à prévenir les dommages tissulaires. Cependant, lorsque la douleur devient chronique, il est généralement admis que l'expérience de la douleur se voit modulée par des pondérations variables entre les différents facteurs d'intérêts.

La douleur chronique

La douleur chronique a récemment été reconnue comme une maladie distincte par l'Organisation mondiale de la santé dans sa 11^e révision de la Classification internationale des maladies (CIM-11). Globalement, elle est caractérisée par une douleur qui persiste au-delà du temps normal de guérison, c'est-à-dire trois mois (Lumley et al., 2011 ; Treede et al., 2015 ; Treede et al., 2019). La douleur chronique toucherait approximativement 20 % de la population adulte canadienne (Schopflocher et al., 2011). À la lumière du modèle biopsychosocial, la combinaison de différentes approches est préconisée pour sa gestion (p. ex. : pharmaceutique, intervention médicale non invasive, réadaptation physique, psychothérapie, autogestion). Or, des études démontrent que les traitements existants offrent un soulagement et une amélioration des capacités fonctionnelles (physique et affective) limités (Pina et al., 2017 ; Turk et al., 2011). Malgré les nombreuses avancées des dernières décennies, la recherche d'un traitement efficace pour contrer la douleur chronique demeure un défi, notamment en raison de l'absence d'une explication exhaustive de son étiologie.

Tel qu'établi précédemment, les experts conviennent que la douleur chronique est le produit d'interactions complexes entre des facteurs physiologiques, émotionnels, cognitifs, sociaux et environnementaux (Turk et al., 2011). Chez certaines personnes, elle découle d'un

problème de santé spécifique ou d'un syndrome multisystémique (p. ex. arthrite rhumatoïde, cancer, fibromyalgie, etc.), alors que chez d'autres, la source de la douleur est difficile, voire impossible à identifier. De plus en plus de preuves scientifiques récentes soutiennent l'hypothèse selon laquelle un dérèglement du système nerveux central contribuerait à expliquer bon nombre de syndromes douloureux persistants (Henry et al., 2011 ; Lee et al., 2011 ; Wyns et al., 2023). Dans tous les cas, l'étiologie incertaine de la douleur chronique complique la compréhension de la maladie, tout en rendant indispensable l'adoption d'une perspective biopsychosociale.

Il semble néanmoins que le modèle biopsychosocial de la douleur serait souvent utilisé de façon inadéquate, c'est-à-dire que ses différentes dimensions seraient insuffisamment intégrées (Berquin, 2010). Un constat similaire est mis en lumière par Blyth et ses associés (2007) qui réitèrent l'importance d'approfondir la compréhension de l'apport des facteurs psychosociaux dans le contexte de la douleur chronique. Dans leurs recommandations pour une prise en charge plus efficace de cette affection médicale, Linton et Shaw (2011) soulèvent les difficultés liées à l'intégration des connaissances actuelles au sujet des facteurs psychologiques dans l'expérience de la douleur en contexte clinique (c.-à-d. dans l'évaluation, la planification et l'implémentation du traitement). Selon eux, une considération plus soutenue de ces facteurs pourrait permettre de meilleurs résultats pour le patient, voire même la prévention de la chronicisation de la douleur. En effet, bien que la douleur chronique puisse découler d'une multitude de facteurs, dont la présence de physiopathologies, certains facteurs psychosociaux sont aussi déterminants dans sa chronicisation. En réalité toutefois, en l'absence d'explications médicales permettant de légitimer la présence de certaines douleurs persistantes, des études révèlent que les professionnels de la santé seraient plutôt portés à sous-estimer l'intensité de la douleur rapportée plutôt que de revoir leur conceptualisation de la problématique (De Ruddere et al., 2012 ; De Ruddere et al., 2014 ; De Ruddere & Craig, 2016 ;

Taylor et al., 1984 ; Wakefield et al., 2018 ; Wakefield et al., 2022). Ainsi, lorsque les dimensions psychosociales du phénomène douloureux se voient négligées et que les biais cognitifs interfèrent avec le jugement clinique des professionnels de la santé, la qualité des soins s'en voit réduite, ce qui a inévitablement des impacts sur la personne souffrante.

Les conséquences de la douleur chronique

Lorsque la prise en charge de la douleur chronique est sous-optimale, celle-ci peut avoir des conséquences importantes au niveau physiologique, psychologique, économique et sociale (Brennan et al., 2007). Notamment, cette condition de santé est associée à un plus faible statut socioéconomique (Verhaak et al., 1998), ce qui s'explique au moins en partie par les difficultés à maintenir un emploi en raison des douleurs persistantes (Blyth et al., 2001). De plus, une étude comparative menée auprès de 12 participants souffrant de douleurs chroniques et 12 participants en bonne santé suggère que les personnes aux prises avec une douleur chronique présentent des capacités réduites en ce qui a trait à l'activité physique (Parker et al., 2017). Elles sont aussi souvent confrontées à une altération marquée de leurs activités quotidiennes et de leur capacité à maintenir un statut professionnel actif (Lamé et al., 2005). En plus d'interférer avec le fonctionnement quotidien, la douleur chronique est reconnue pour influencer les relations interpersonnelles de ceux qui en souffrent (Gureje et al., 1998 ; Lumley et al., 2011 ; Tankha et al., 2020). Composer avec une douleur persistante qui engendre de telles difficultés au quotidien constitue une source importante de stress, ce qui accentue le caractère désagréable de l'expérience et contribue à générer de la détresse psychologique (Lumley et al., 2011).

Il est bien établi que la douleur chronique est susceptible de mener à des difficultés d'ordre psychologique. Cette condition de santé est d'ailleurs un facteur de risque important pour le développement de symptômes de dépression et d'anxiété, de troubles du sommeil et de

sentiments de colère (Gatchel et al., 2007 ; Lumley et al., 2011 ; Stubbs et al., 2017 ; Turk et al., 2016). En retour, la présence de symptômes dépressifs chez les personnes vivant avec une douleur persistante contribue à enfreindre la qualité de l'adaptation et l'efficacité de la prise en charge de la condition (Bair et al., 2003 ; Miller & Cano, 2009 ; Romano & Turner, 1985). La présence de symptômes dépressifs et anxieux chez ceux souffrant de douleur chronique serait aussi associée à une piètre qualité de vie (Börsbo et al., 2008). Des études antérieures ont d'ailleurs démontré que certaines caractéristiques de la douleur, telles que son intensité et la tendance à la dramatiser, sont étroitement associées à une qualité de vie moindre (Lamé et al., 2005 ; Montgomery et al., 2016 ; Yazdi-Ravand et al., 2013).

L'expérience de la douleur chronique est de toute évidence un phénomène unique et subjectif susceptible d'avoir de multiples impacts sur les différentes sphères de vie de la personne qui en est atteinte. Dans le contexte d'une métaethnographie comportant 195 études, Toye et ses collaborateurs (2021) ont tenté d'identifier certains thèmes récurrents dans l'expérience de la douleur chronique. Les principaux thèmes identifiés par ces auteurs comme étant particulièrement répandus sont l'invalidation de la douleur, la perte de crédibilité et de dignité, les difficultés à maintenir son identité personnelle et à préserver son image, un sentiment d'isolement, une perte d'espoir et la présence de traumatismes antérieurs. Ces résultats témoignent de la complexité des expériences vécues par les personnes souffrant de douleur chronique, mais ils contribuent également à souligner l'ampleur du manque de reconnaissance à leur égard et de la minimisation de leur expérience, manifestations aussi associées à un concept plus large connu sous le nom de stigmatisation.

Compte tenu des conséquences de la douleur chronique et des défis entourant sa prise en charge efficace, il apparaît nécessaire de mieux cerner les facteurs qui contribuent à amplifier l'interférence que peut avoir la douleur sur un fonctionnement optimal et une qualité de vie satisfaisante. En dépit du consensus bien établi en faveur de la perspective

biopsychosociale de la douleur, il importe de souligner que la dimension sociale est souvent négligée par la communauté scientifique (Blyth et al., 2007 ; Linton & Shaw, 2011). Accorder une attention plus approfondie à la contribution de cette dimension à l'expérience de la maladie, en particulier en tenant compte de certains processus sociaux de plus en plus documentés tels que la stigmatisation, apparaît donc particulièrement pertinent.

La stigmatisation dans le contexte de la santé

La notion de stigmatisation a d'abord été introduite en 1963 par Erving Goffman. Ce dernier a alors offert une conceptualisation théorique du phénomène, en soulignant du même coup son caractère dommageable pour l'individu qui en fait l'objet. Depuis, la recherche sur le sujet a considérablement évolué, notamment en ce qui a trait à son occurrence dans le contexte de la santé physique. Ce n'est d'ailleurs qu'à partir des années 1980 que le phénomène a été transposé à des problématiques de santé physique. Les premiers écrits sur la question portaient alors sur la stigmatisation des personnes atteintes du virus de l'immunodéficience humaine (VIH) et du sida, révélant des inégalités sociales importantes chez cette population (p. ex. : difficulté d'accès au soin de santé, hostilité sociale). Comme soulevé par Herek (1988), les personnes atteintes du VIH/sida se voyaient souvent marginalisées étant donné le caractère létal et transmissible de la maladie. Conséquemment, elles étaient identifiées à des groupes ainsi qu'à des comportements qui étaient à l'époque socialement réprouvés (p. ex. : orientation sexuelle). Empruntant la même terminologie que Goffman, Herek (2002) définissait alors la stigmatisation en lien à la santé physique comme : « une attitude négative d'un individu à l'égard d'un groupe social, qui correspond aux évaluations négatives de la société à l'égard des attributs détenus par ce groupe » (Goffman, 2009, p. 595). Or, par son approche individualiste, cette définition a vite été considérée incomplète en raison de son manque de considération pour les facteurs socioculturels y étant associés (Deacon, 2006 ; Pescosolido et al., 2008).

En réponse aux lacunes identifiées dans les différentes conceptualisations de la stigmatisation, notamment les confusions avec les types de stigmatisation et certains concepts apparentés, Deacon (2006) a formulé une théorie de la stigmatisation associée à divers problèmes de santé mettant l'accent sur sa composante sociale. Il définit alors la stigmatisation comme un processus social dans lequel s'établit une relation de pouvoir entre le stigmatisant et le stigmatisé (c.-à-d. le stigmatisé est inférieur au stigmatisant). La personne stigmatisée est généralement associée à un groupe socialement désavantagé ou marginalisé (p. ex. : ethnie, culture, orientation sexuelle, santé physique et mentale, statut économique, etc.) ce qui la prédispose à une certaine vulnérabilité. Le cumul des différentes sources de vulnérabilités énumérées ci-haut a d'ailleurs été observé par Deacon (2006), faisant écho au cas de Joyce Echaquan mentionné en introduction de cet essai doctoral. Selon sa conceptualisation théorique, la stigmatisation découle de cinq caractéristiques principales, soit : (1) le caractère évitable et (2) le comportement immoral associé à la condition (3) l'aspect social (le groupe est socialement différencié) ainsi que (4) le caractère responsable (p. ex. : les personnes sont à blâmer pour leur condition), ce qui se transpose par (5) une diminution de leur statut social et un risque accru de subir des désavantages sociaux (Traduction de l'Institut national de santé publique du Québec, 2013).

Plus récemment, Lévesque-Lacasse et Cormier (2020) ont proposé une formulation de la stigmatisation en contexte de douleur chronique fondée sur les écrits scientifiques existants. Ces auteures soulignent avec justesse qu'aucune conceptualisation ne fait l'unanimité dans les écrits portant sur la stigmatisation dans le contexte de la santé physique et plusieurs divergences dans les modèles présentés sont évoquées. À la lumière de ces constats, Lévesque-Lacasse et Cormier (2020) ont élaboré un modèle qui définit la stigmatisation à partir de trois concepts clés, soit les stéréotypes, les préjugés et la discrimination. Cette formulation s'inspire des travaux de Jones et de ses collaborateurs (1984) et inclut les éléments clés

soulevés dans d'autres écrits influents (p. ex. : Corrigan et Watson, 2002 ; Deacon, 2006 ; Link et Phelan, 2006 ; Thornicroft et al., 2007), tout en offrant un aperçu novateur du lien unissant les trois concepts clés entre eux.

D'abord, les *stéréotypes* réfèrent à des croyances entretenues à l'égard d'un groupe social. Ceux-ci font référence à la *composante cognitive*, car les stéréotypes sont généralement véhiculés au sein d'un même groupe social, et ce, à partir d'information erronée ou du moins simplifiée (Légal & Delouée, 2015, p. 9). Ensuite, les *préjugés* traduisent la *composante affective* et peuvent présenter une connotation négative ou positive, tous comme les stéréotypes. Or, les préjugés à connotation négative sont prédominants et sont utilisés en référence à des groupes sociaux qui sont désavantagés par rapport à d'autres en fonction d'éléments subjectifs ou objectifs (p. ex. âge, genre, attribut physique, religion, etc.). Enfin, la *discrimination* fait référence à la *composante comportementale* et aux actions négatives et injustifiées que peuvent entretenir certaines personnes à l'égard d'un groupe social donné (Légal & Delouée, 2015, p. 10). En somme, une personne qui entretient des pensées négatives à l'égard d'un groupe (stéréotypes) est plus encline à vivre des émotions négatives à son égard (préjugés) ce qui la prédisposera à réagir et/ou à agir de façon défavorable envers le groupe ciblé (discrimination ; Légal & Delouée, 2015, p. 10 ; Thornicroft et al., 2007).

Par conséquent, en s'appuyant sur ces trois concepts, Lévesque-Lacasse et Cormier (2020) avancent que la stigmatisation consiste d'abord et avant tout à l'endossement de stéréotypes négatifs envers un individu ou un groupe d'individu aux prises avec une douleur chronique, un attribut jugé défavorable. Ces auteures suggèrent également que les préjugés et la discrimination constituent des manifestations pouvant découler de ces stéréotypes négatifs. Bien que sa validation empirique soit toujours en attente, ce modèle sera privilégié dans le cadre du présent essai doctoral puisqu'il est issu d'une revue approfondie des connaissances empiriques et théoriques les plus récentes sur le sujet. Ces mêmes écrits indiquent aussi que la

stigmatisation peut se présenter sous différentes formes, les plus couramment observées étant la stigmatisation sociale et la stigmatisation internalisée (Lévesque-Lacasse & Cormier, 2020 ; Rao et al, 2009).

Les formes de stigmatisation

La stigmatisation sociale et la stigmatisation internalisée sont deux formes de stigmatisation largement répertoriée dans les écrits scientifiques. Elles se manifestent toutes deux par l'entremise de stéréotypes, de préjugés et de comportements discriminatoires à l'égard d'une personne ou d'un groupe de personnes vivant avec une condition considérée défavorable, telle que la douleur chronique. La *stigmatisation sociale* est caractérisée par des croyances négatives véhiculées et entretenues par une proportion significative de la population à l'égard des personnes atteintes de douleur chronique, attribut qui dévie de la norme attendue (Corrigan & Watson, 2002 ; Jackson, 2005). La *stigmatisation internalisée*, quant à elle, fait référence à l'intériorisation et à l'acceptation de ces croyances négatives par la personne ayant fait l'objet de stigmatisation en raison de ses douleurs chroniques (Bos et al., 2013).

Les personnes stigmatisées peuvent observer et ressentir la stigmatisation sociale à leur égard, ce qui peut entraîner des conséquences néfastes chez elles (Lévesque-Lacasse & Cormier, 2020). Il est convenu qu'une personne perçoit de la stigmatisation lorsqu'elle prend conscience et reconnaît les stéréotypes négatifs qu'entretient la population à son sujet (Corrigan et al., 2006). Selon Molina et ses collaborateurs (2013), la *stigmatisation perçue* serait le résultat d'expériences aversives vécues par une personne ayant des attributs dévalorisés par la société. En d'autres mots, les expériences aversives vécues en lien à leur douleur chronique conduiraient les personnes stigmatisées à souffrir des effets de la stigmatisation sociale lorsqu'elles prennent conscience de la dévalorisation associée à leur condition et, dans le cas de certaines d'entre elles, à intérioriser ces stéréotypes négatifs (Corrigan et al., 2006 ; Corrigan

& Watson, 2002). De toute évidence, il convient de reconnaître que les stéréotypes, les préjugés et la discrimination associés à ces différentes formes de stigmatisation peuvent engendrer plusieurs difficultés pour les personnes qui y sont confrontées.

Les conséquences de la stigmatisation dans le contexte des maladies chroniques

La stigmatisation en contexte de maladies chroniques est un domaine d'étude en expansion depuis quelques années. Les écrits scientifiques s'entendent néanmoins pour dire que la stigmatisation peut avoir de nombreuses répercussions psychosociales chez les personnes vivant avec une problématique de santé persistante (p. ex. cancer, épilepsie, VIH, maladies mentales, etc.).

L'une des principales conséquences de la stigmatisation est l'isolement. La personne vivant avec une maladie chronique peut en venir à s'isoler par peur d'être rejetée et stigmatisée (Bos et al., 2013 ; Watson et al., 2007) ou après avoir intégré à sa conception de soi les stéréotypes négatifs véhiculés à l'égard de sa condition (Molina et al., 2013). Watson et ses collaborateurs (2007) soulignent que les personnes stigmatisées qui ont recours à l'isolement comme stratégie de coping sont plus à risque de perdre leur emploi et de voir leur revenu diminuer. L'étude de Podogrodzka-Niell et Tyszkowska (2014), menée auprès de patients ayant un trouble mental chronique, suggère également une association entre la stigmatisation, l'isolement et un fonctionnement social inférieur. D'autres conséquences importantes ayant été soulevées dans les écrits sont le doute de soi, une diminution de l'estime et du sentiment d'efficacité personnelle et une diminution de la satisfaction de vie (Corrigan & Watson, 2002 ; Fife & Wright, 2000 ; Herek, 2007 ; Herek, 2009 ; Markowitz, 1998 ; Santana & Dancy, 2000).

Une association entre la stigmatisation et la détresse psychologique a aussi été soulignée par Griffiths et ses collaborateurs (2008). Leur étude, qui portait sur la stigmatisation associée à la dépression, a été menée auprès de trois échantillons différents : un échantillon

national, un échantillon régional et un sous-groupe de l'échantillon régional présentant une certaine détresse psychologique. Ainsi, par l'entremise de questionnaires électroniques, ces chercheurs ont utilisé deux sous-échelles du *Depression Stigma Scale* (DSS ; Griffiths et al., 2004), soit la stigmatisation personnelle (c.-à-d. une composante de la stigmatisation internalisée faisant référence à ses propres croyances face à la dépression) et perçue (c.-à-d. la croyance concernant les attitudes négatives d'autrui face à la dépression), ainsi qu'une vignette portant sur la dépression adaptée au DSS. Dans ce contexte précis, les hommes ont rapporté des niveaux plus élevés de stigmatisation internalisée que les femmes. Des associations positives ont aussi été décelées entre la détresse psychologique et la stigmatisation personnelle et perçue associée à la dépression pour les trois groupes, et ce, en dépit de certaines caractéristiques sociodémographiques (p. ex. : âge, genre et éducation). Quoiqu'intéressantes, ces associations demeurent modestes et il demeure difficile de généraliser ces résultats à d'autres conditions de santé chronique.

Une qualité de vie moindre semble également reliée à l'expérience de stigmatisation en contexte de maladie chronique. En effet, Wu et ses collaborateurs (2015) ont examiné les relations entre la stigmatisation perçue, le soutien social et la qualité de vie en recrutant 190 personnes vivant avec le VIH et prises en charge par des cliniques spécialisées en Chine. Ces auteurs ont mesuré la stigmatisation perçue en administrant le *HIV-AIDS-related Stigma Scale* (Li et al, 2010). Les résultats de cette étude quantitative révèlent des corrélations *modérées* et négatives entre la qualité de vie des participants et le rejet public ainsi que le niveau de stigmatisation internalisée. Un tel lien entre la stigmatisation internalisée, la qualité de vie et le soutien social a aussi été soulevé dans une revue des écrits portant sur la stigmatisation en contexte de maladies mentales (Livingston & Boyd, 2010), tandis que des résultats comparables ont été observés dans une étude menée auprès de 64 personnes atteintes d'épilepsie (McLaughlin et al., 2008).

En somme, les écrits scientifiques suggèrent que la stigmatisation pourrait teinter significativement la qualité de vie et l'état psychologique des personnes vivant avec une condition de santé chronique. Comme mentionné précédemment, la douleur chronique est une problématique de santé subjective, souvent invisible et d'origine incertaine, la distinguant ainsi d'autres affections médicales dites chroniques. Sachant que les facteurs psychosociaux sont capables de moduler l'expérience de la douleur, l'étude de la stigmatisation liée à la douleur chronique demeure nécessaire et pertinente.

La stigmatisation de la douleur chronique

Malgré l'abondance d'études portant sur la stigmatisation liée aux maladies chroniques, ce n'est que récemment que des chercheurs se sont intéressés au phénomène dans le contexte de douleurs persistantes. Deux revues des écrits scientifiques ont pourtant démontré que l'expérience de la douleur chronique est teintée par la stigmatisation sociale (De Ruddere & Craig, 2016 ; Perugino et al., 2022). Les auteurs de ces revues soulignent également les conséquences négatives que la stigmatisation peut avoir chez les individus confrontés à cette condition de santé (De Ruddere & Craig, 2016 ; Perugino et al., 2022). En effet, quelques études soulignent que la stigmatisation en contexte de douleur chronique a des effets dommageables sur les relations sociales. Par exemple, Dewar et ses associés (2003) ont mené une étude auprès de 53 personnes souffrant de douleur chronique afin d'approfondir les connaissances sur la composante sociale entourant l'expérience de la douleur. Les résultats issus de cette étude qualitative révèlent des difficultés au niveau social et psychologique chez les participants. Plus précisément, bon nombre d'entre eux témoignent des inquiétudes quant à leur état psychologique (p. ex. : sentiment de colère, anxiété, dépression, irritabilité, etc.), un sentiment d'être incompris en raison de leur affectation médicale et un manque de soutien et de compréhension face aux répercussions de la douleur par leurs proches et employeurs. D'ailleurs, une étude quantitative portant sur la stigmatisation vécue par des femmes

caucasiennes vivant avec une douleur faciale chronique (c.-à-d. une douleur temporo-mandibulaire) suggère la présence de stigmatisation perçue, ainsi qu'un sentiment d'isolement et d'insatisfaction conjugale (Lennon et al., 1989). De Rudder et Craig (2016) relatent que le caractère invisible de la douleur chronique ainsi que les nombreux stéréotypes négatifs associés à cette condition de santé méconnue semblent être à l'origine de difficultés et de conflits rapportés par les personnes qui en sont atteintes, tant au niveau personnel et familial, qu'au niveau professionnel.

En parallèle, Holloway et ses collaborateurs (2007) ont mené des entrevues ouvertes auprès de 18 patients souffrants de lombalgie chronique. Ces derniers ont témoigné être constamment victimes de stigmatisation de la part de leurs proches, de leurs professionnels traitants et du grand public. Notamment, plusieurs participants ont rapporté des attitudes défavorables et comportements discriminatoires à leur égard de la part de certains professionnels de la santé (p. ex. : tendance à sous-estimer l'intensité de leur douleur et à les évaluer de façon défavorable). De telles expériences contribueraient à l'émergence d'attitudes et de comportements négatifs envers le corps médical, ce qui s'avère contreproductif pour une gestion efficace de la douleur. Quoique les résultats sont issus d'un échantillon de petite taille, cette étude souligne des soins de moindre qualité ainsi qu'une diminution de la sympathie envers ces patients.

Des résultats similaires ont également été relevés dans le cadre d'une étude menée auprès de femmes vivant avec une douleur faciale chronique (Marbach et al., 1990). Cette étude a observé un sentiment d'aliénation chez cette population ainsi que des interactions difficiles dans le contexte des soins médicaux. Ce phénomène a aussi été observé par De Rudder et ses collaborateurs (2014) ainsi que par Cohen et ses collègues (2011) qui soulignent l'extinction de l'empathie (c.-à-d. une empathie négative) chez les professionnels de la santé qui transigent avec des personnes aux prises avec une douleur chronique. Cela nuirait

considérablement à l'accès aux soins puisque certaines personnes stigmatisées choisiraient de ne pas consulter dans le but d'éviter ce type d'interaction sociale désagréable (Earnshaw & Quinn, 2012). Un dilemme important se dessine donc chez certaines personnes quant à l'intérêt de divulguer ou non leur condition de santé. Dans certains cas, s'abstenir de dévoiler son état de santé constituerait une stratégie d'évitement destinée précisément à prévenir les expériences de stigmatisation (Joachim & Acorn, 2000).

En outre, l'association entre la stigmatisation internalisée et la douleur chronique a été explorée par Waugh et ses collaborateurs (2014). Leur étude quantitative a été menée auprès d'un échantillon de 92 adultes atteints de douleur chronique. Les résultats suggèrent que 38 % des participants ont intériorisé des stéréotypes et préjugés véhiculés par la société à leur égard. Les participants ayant rapporté des niveaux élevés de stigmatisation ont également rapporté une faible estime de soi et un faible niveau d'efficacité personnelle quant à leur capacité à composer avec la douleur (p. ex. : tendance à dramatiser leur condition, à croire qu'ils sont incapables d'entreprendre certaines activités, et à percevoir peu de contrôle sur leur douleur, etc.). Un constat similaire est mis en lumière par Hegarty et Wall (2022) dans leur étude quantitative menée auprès de 160 personnes bénéficiant de services spécialisés en gestion de la douleur. Plus précisément, des associations entre la stigmatisation (perçue et internalisée) et l'estime de soi ainsi que d'autres variables cliniques (p. ex. : interférence de la douleur, anxiété et dépression) ont été observées.

D'autre part, Bean et ses associés (2022) ont investigué l'expérience de la stigmatisation chez les personnes souffrant de douleur chronique. Leur étude à devis mixte a été menée auprès de 215 personnes affectées par cette condition médicale. Une douleur d'intensité supérieure à trois sur une échelle numérique allant jusqu'à dix devait être rapportée pour prendre part à leur étude. Leurs résultats suggèrent que les personnes qui utilisent davantage de médicaments opiacés, qui souffrent de troubles de santé mentale, qui sont au chômage, ou

qui attribuent leur douleur à des causes organiques, rapportent des niveaux plus élevés de stigmatisation internalisée. Leurs participants ont aussi déclaré avoir subi de la stigmatisation de la part des professionnels de la santé, des collègues, des employeurs, de membres de leur famille et des amis. Il a également été souligné que ces personnes ont rapporté utiliser des stratégies, telles que la dissimulation de la douleur et la réduction des interactions sociales, afin de minimiser les effets de la stigmatisation.

Dans le même ordre d'idée, Scott et ses collègues (2019) ont mené une étude quantitative auprès d'un échantillon clinique composé de 247 personnes vivant avec une douleur chronique et recrutées au sein de cliniques spécialisées en Angleterre. Ces auteurs avaient pour objectif d'évaluer l'efficacité d'un traitement interdisciplinaire (psychologie, physiothérapie, ergothérapie et soins infirmiers) destiné à la gestion de la douleur en promouvant la flexibilité psychologique. Plusieurs variables psychosociales ont alors été mesurées, dont le niveau de stigmatisation perçue et internalisée avant et après ledit traitement. Les résultats suggèrent des associations entre l'âge des participants et le niveau de stigmatisation prétraitement. Le niveau de stigmatisation rapporté était également associé aux symptômes de dépression, à un fonctionnement moindre, à un sentiment d'injustice élevé ainsi qu'à l'intensité de la douleur. Scott et ses collègues (2019) ont ainsi conclu qu'il apparaît nécessaire d'approfondir les connaissances actuelles sur les processus par l'entremise desquels la stigmatisation influence le fonctionnement physique, émotionnel et social des personnes aux prises avec une douleur chronique. Ultiment, mieux comprendre et atténuer la stigmatisation en contexte de douleur chronique pourrait contribuer à améliorer la qualité de vie et le fonctionnement de cette population vulnérable.

La pertinence de l'essai doctoral

La revue des écrits scientifiques présentée dans le cadre de cet essai doctoral souligne que la douleur chronique est une condition de santé complexe susceptible de générer de la stigmatisation. Des études suggèrent que certaines personnes stigmatisées en raison de leurs douleurs persistantes pourraient présenter un fonctionnement et une qualité de vie moindres, mais ces observations nécessitent d'être corroboré (De Ruddere & Craig, 2016 ; Hegarty & Wall, 2022 ; Perugino et al., 2022 ; Scott et al., 2019 ; Waugh et al., 2014).

À la lumière des écrits scientifiques présentés, une proportion considérable des études portant sur la stigmatisation de la douleur chronique sont de nature qualitative, ou encore elles ont été souvent menées dans un contexte de soins tertiaires, c'est-à-dire au sein de cliniques spécialisées de gestion de la douleur chronique. Il importe de souligner que les soins offerts dans de tels contextes ne sont pas accessibles pour tous, et l'expérience de la douleur des gens qui s'y retrouvent est par conséquent difficilement transposable aux personnes de la communauté concernées par cette affection. De plus, la majorité des études quantitatives ont privilégié le recrutement de participants souffrant de douleurs débilantes, ce qui accroît la probabilité d'une détérioration de la qualité de vie et du fonctionnement quotidien. Un tel échantillonnage rend difficile l'établissement d'un portrait cliniquement représentatif de la stigmatisation en contexte de douleur chronique. Finalement, il convient de souligner que la majorité des études sur la stigmatisation de la douleur chronique ne s'inscrivent pas explicitement dans une perspective biopsychosociale, entravant ainsi l'atteinte d'une meilleure compréhension des interactions dynamiques entre les différents facteurs d'intérêt. Des études quantitatives adoptant une conceptualisation biopsychosociale de la stigmatisation liée à la douleur chronique et menées auprès de personnes issues de la population générale s'avèrent donc nécessaires.

En conséquence, cet essai doctoral propose de contribuer à l'amélioration des connaissances au sujet de la stigmatisation de la douleur chronique en comblant certaines des lacunes identifiées dans les écrits scientifiques. Plus précisément, il est proposé d'explorer la stigmatisation sociale perçue au sein d'un échantillon communautaire de personnes vivant avec des douleurs chroniques, tout en intégrant plusieurs variables biologiques (p. ex. : les aspects sensoriels de la douleur), psychologiques (p. ex. : le bien-être mental des participants) et sociales (p. ex. : le niveau socioéconomique) dans le but d'offrir un aperçu intégratif du phénomène.

Présentation de l'essai doctoral

Cet essai doctoral propose donc de brosser le portrait de la stigmatisation de la douleur chronique telle que perçue par des personnes atteintes de cette affection médicale, tout en explorant les variables qui y sont associées. Dans ce contexte, le recours au terme « stigma » réfère spécifiquement à la stigmatisation sociale *perçue* en lien à la douleur chronique au sein d'un échantillon communautaire d'individus vivant avec des douleurs chroniques.

Plus précisément, l'**objectif primaire** consiste à évaluer dans quelle mesure les personnes atteintes de douleur chronique en provenance de la population générale perçoivent de la stigmatisation face à leur condition de santé. L'**objectif secondaire** consiste quant à lui à explorer l'association entre la stigmatisation perçue au sein de cet échantillon et certaines variables biopsychosociales. Ces objectifs s'articuleront autour des questions de recherches suivantes :

1. Est-ce que les personnes atteintes de douleur chronique issues de la population générale perçoivent de la stigmatisation en lien à leur condition de santé ?

2. Est-ce que certaines variables sociodémographiques et caractéristiques de la douleur sont associées à la stigmatisation perçue par les personnes atteintes de douleur chronique et issues de la population générale ?
3. Est-ce que la stigmatisation prédit le niveau de détresse psychologique et le fonctionnement quotidien des personnes atteintes de douleur chronique issues de la population générale, et ce, au-delà de certaines variables jugées pertinentes ?

Conformément aux résultats des écrits scientifiques les plus pertinents, les hypothèses suivantes ont été formulées :

- A) Il est attendu que les personnes atteintes de douleur chronique issues de la population générale rapporteront des niveaux significatifs de stigmatisation (Bean et al., 2022 ; De Ruddere et Craig, 2016 ; Hegarty & Wall, 2014 ; Perugino et al., 2022 ; Scott et al., 2019 ; Waugh et al., 2014).
- B) Il est attendu que certaines caractéristiques des personnes atteintes de douleur chronique issues de la population générale, dont l'âge, le statut d'emploi, la durée de la douleur et l'intensité de la douleur, seront associées au niveau de stigmatisation perçue (Bean et al., 2022 ; Scott et al., 2019).
- C) Il est attendu que la stigmatisation perçue prédira les niveaux de détresse psychologique et d'interférence de la douleur sur les activités quotidiennes rapportés par les personnes atteintes de douleur chronique issues de la population générale, et que cette contribution se maintiendra au-delà de la contribution du genre et de l'intensité de la douleur, deux variables démontrées comme déterminantes dans la détresse psychologique et le fonctionnement quotidien de cette population (Cook, 1990 ; El-Shormilisy et al., 2015 ; Lamé et al., 2005 ; Masood et al., 2016 ; Montgomery et al. 2016, Viera et al., 2012 ; Yazdi-Ravand et al., 2013).

CHAPITRE II

ARTICLE SCIENTIFIQUE

*Levels and correlates of perceived stigma in a community
sample of individuals with chronic pain*

Vanessa Prud'homme & Stéphanie Cormier

Abstract

Chronic pain is a widespread global health concern that prompts individuals to seek medical care. Despite its prevalence, the limited comprehension of this condition often subjects those affected to substantial social stigma. While an increasing body of literature highlights the potential negative consequences of chronic pain stigma, few studies have quantified and depicted its scope within a community context. This study therefore aimed to portray perceived stigma among individuals with chronic pain within a community sample. The study analyzed data from 291 adults living with chronic pain who completed an online survey. Questionnaires included the French-Canadian Stigma Scale for Chronic Pain (F-SSCP) along with self-report measures of sociodemographic variables, pain characteristics, and psychological distress. Participants reported noteworthy levels of perceived pain stigma. Findings also revealed significant associations between stigma and sociodemographic characteristics, specifically family income and employment status, as well as with pain characteristics (pain intensity, pain relief, and pain location). Importantly, pain stigma emerged as a significant predictor of both pain interference and psychological distress. This study provides compelling evidence of the prevalence and impact of stigma encountered by individuals with chronic pain in the general population. These findings underscore the urgency for targeted interventions and strategies to address and alleviate stigma of this population. Implementing such measures is crucial to enhance the overall well-being and quality of life of these individuals.

Keywords: chronic pain; stigma ; distress.

Introduction

Chronic pain significantly impacts a substantial portion of the global adult population, with an approximate prevalence of 30% (Jackson et al., 2015). Research also indicates chronic pain is not evenly distributed across the population, with a higher prevalence among women (Shupler et al., 2019). Thanks to significant advancements in the field over the past decades, chronic pain has recently been recognized by the World Health Organization as a distinct medical condition. This condition is characterized by the persistence of pain for three months or more, substantially altering the daily function and quality of life of those affected (ICD-11, see also Lumley et al., 2011; Pina et al., 2017, Treede et al., 2015; Treede et al., 2019).

Chronic pain is recognized as stemming from intricate interplays of physiological, emotional, cognitive, social, and environmental factors (Turk et al., 2011). For some individuals, pain arises from specific health issues or multisystemic syndromes such as rheumatoid arthritis, cancer, or fibromyalgia, but for others, its source remains unclear or even indiscernible. Emerging scientific evidence suggests that dysregulation of the central nervous system may underlie various persistent pain syndromes (Henry et al., 2011 ; Lee et al., 2011 ; Wyns et al., 2023), further complicating our understanding of this complex condition and highlighting the importance of adopting a biopsychosocial perspective. Echoing numerous researchers and clinicians in the field of pain, Clauw and colleagues (2021) emphasize the importance of tailoring chronic pain treatment plans by incorporating individual characteristics, thereby considering the person as a whole. Yet, effective chronic pain management continues to pose challenges, partly due to insufficient integration of its underlying factors (Berquin et al., 2010).

In addressing the quest for more effective pain management, the complexities linked to the assimilation of current knowledge concerning the importance of psychosocial factors in the pain experience within clinical settings have been emphasized (Blyth et al, 2007 ; Linton & Shaw, 2011). In the absence of medical explanations to legitimize the presence of chronic pain,

empirical studies reveal that healthcare professionals often underestimate the pain intensity reported by patients (De Ruddere et al., 2012 ; De Ruddere & Craig, 2016 ; Taylor et al., 1984 ; Wakefield et al., 2018 ; Wakefield et al., 2022 ; Wallace et al., 2021). Consequently, the overlooking of psychological and social dimensions within the pain phenomenon, combined with cognitive biases influencing clinical judgment, can lead to reduced quality of care. This is known to have adverse effects on individuals experiencing chronic pain. Specifically, evidence shows that suboptimal management of chronic pain can result in significant physiological, psychological, economic, and social repercussions (Brennan et al., 2007).

Given the consequences involved, there is a crucial need to enhance the comprehension of the interplay among the various biopsychosocial components of chronic pain experiences, with a particular emphasis on the often-overlooked social dimension (Blyth et al., 2007 ; Linton & Shaw, 2011). Among the social factors worthy of consideration, research has brought to light the existence of stigma toward people living with chronic pain (Bean et al., 2022; De Ruddere & Craig, 2016; Perugino et al., 2022; Scott et al., 2019; Waugh et al., 2014). While the literature lacks a comprehensive conceptualization of stigma in the health context, Lévesque-Lacasse and Cormier (2020) suggest that stigma primarily involves the endorsement of negative stereotypes about an individual or group based on an unfavorable attribute, such as chronic pain and its associated impacts. These stereotypes may generate negative attitudes (prejudice) and behaviors (discrimination), and in some instances, become internalized by a proportion of stigmatized individuals (Corrigan et al., 2006; Corrigan & Watson, 2002; Lévesque-Lacasse & Cormier, 2020).

In their comprehensive literature review, De Ruddere and Craig (2016) established the interplay between chronic pain and social stigma, resulting in detrimental consequences for individuals afflicted by this condition. Studies have unveiled the negative impact of pain stigma on social relationships (Dewar et al., 2003) leading to experiences of isolation and marital dissatisfaction (Lennon et al., 1989). Additionally, pain stigma has been associated with

decreased quality of medical services and reduced access to healthcare (Holloway et al., 2007; Marbach et al., 1990; De Ruddere et al., 2004; Cohen et al., 2011; Earnshaw & Quinn, 2012). Individuals with chronic pain who encounter stigma due to their condition have also reported lower daily functioning and poorer quality of life (De Ruddere & Craig, 2016; Scott et al., 2019; Waugh et al., 2014). Nevertheless, numerous studies investigating stigma of chronic pain have been qualitative in nature, often conducted within tertiary healthcare settings or with individuals experiencing severe pain. In addition, most studies on chronic pain stigma do not explicitly embrace a biopsychosocial perspective. To provide a more comprehensive understanding of the phenomenon and its implications, more quantitative studies involving clinically representative samples of individuals and adopting a biopsychosocial conceptualization of chronic pain are needed.

Objectives

The overall aim of this study is to portray chronic pain stigma among individuals living with chronic pain in the general population. From this point forward, the term “stigma” will refer to stigma as perceived within this community sample. Specifically, the study will address the following research questions:

1. Do individuals with chronic pain from the general population experience stigma due to their health condition?
2. Are sociodemographic and pain characteristics associated with stigma among individuals from the general population who have chronic pain?
3. Do levels of stigma predict psychological distress and daily functioning among individuals with chronic pain from the general population?

Based on the most relevant scientific literature, the following hypotheses have been formulated:

- A. Individuals with chronic pain from the general population will report significant levels of stigma (Bean et al., 2022; De Ruddere & Craig, 2016; Hegarty & Wall, 2014; Perugino et al., 2022; Scott et al., 2019; Waugh et al., 2014).
- B. Certain characteristics of individuals with chronic pain from the general population, such as age, employment status, intensity and duration of pain, will be associated to levels of stigma (Bean et al., 2022 ; Scott et al., 2019).
- C. Individuals with chronic pain from the general population who perceive more stigma will report higher levels of psychological distress and pain interference in daily activities. This association is predicted to persist even after accounting for gender and pain intensity, both of which have previously shown to significantly impact psychological distress and daily functioning (Cook, 1990; El-Shormilisy et al., 2015; Lamé et al., 2005; Masood et al., 2016; Montgomery et al., 2016; Viera et al., 2012; Yazdi-Ravand et al., 2013).

Materials and methods

Participants and study protocol

This study was part of a larger research project conducted between 2019 and 2020 in the province of Québec, Canada. The sample of the present study consisted of adult participants who were experiencing pain for more than three months. The eligibility criteria also encompassed French proficiency and age of at least 18 years.

Ethics approval was obtained by the *Comité d'éthique de la recherche* of the *Université du Québec en Outaouais*. Participants were recruited through social networks and posters placed in public areas visited by people with chronic pain, such as chronic pain associations and medical clinics. The recruitment publications contained details about the study, along with a link to the study portal online, where the self-report questionnaires were administered. Between 30 to 45 minutes were required to complete all questionnaires and participants confirmed their

consent electronically by submitting their responses. Participants who completed the questionnaires were eligible to win one of 10 prepaid credit cards worth \$ 50. A total of 557 participants provided data for the larger research project, 291 of whom were eligible to participate in the present study.

Measures

Sociodemographic and pain characteristics. Data on sociodemographic and pain characteristics were gathered to describe individuals experiencing chronic pain within the sample. A questionnaire was designed to collect information regarding age, gender, ethnicity, and employment status. The questionnaire also included inquiries about pain-related attributes, namely pain duration (in years), primary pain location, circumstances surrounding the onset of pain, current treatments, and pain relief from treatments.

Perceived chronic pain stigma. The French-Canadian Stigma Scale for Chronic Pain (F-SSCP; Cormier & Trottier, submitted) was used to assess perceived chronic pain stigma. The F-SSCP is an adaptation of the Stigma Scale for Chronic Illnesses (SSCI-8), an instrument designed to assess stigma experienced by individuals living with various chronic illnesses (Molina et al., 2013). The F-SSCP consists of 8 items that are rated on a 5-point scale, ranging from 1 (never) to 5 (always). Adding all responses generates a total score between 8 to 40, with higher scores indicating greater perceived stigma. Within this study, the FC-SSCI-8 demonstrated excellent reliability (Cronbach alpha = 0.91).

Psychological distress. The French version of the Psychiatric Symptom Index (PSI ; Prévile et al., 1992) is a 29-item self-report questionnaire designed by Ilfeld (1976) to assess the presence and intensity of psychological distress in adult populations. This version of the PSI is a validated measure of non-specific symptomatology pertaining to states of depression and anxiety, anger, and cognitive difficulties. Each item is rated on a 4-point scale ranging from 0

(never) to 3 (very often). In the present study, Cronbach's alpha was 0.92 which demonstrates excellent internal consistency.

Pain intensity and interference. The French version of the Brief Pain Inventory (BPI ; Cleeland & Ryan, 1994) was employed to assess the severity of pain experienced by individuals with chronic pain and its impact on their daily functioning. The BPI consists of two sections: one encompassing different pain intensity scales (4 items) and another evaluating pain interference with daily functioning (10 items). Specifically, participants were asked to rate the average intensity of their pain on a numerical rating scale (NRS) ranging from 0 (no pain) to 10 (worst pain imaginable). Using a 11-point scale ranging from 0 (no interference) to 10 (completely interferes), participants were also asked to indicate the extent to which pain interferes with seven aspects of their daily life, including general activity, mood, ability to walk, everyday work, relationship with others, sleep, and enjoyment of life. The resulting average score ranges from 0 to 10, with higher scores translating to more severely impaired functioning. Within this study, the pain interference scale demonstrated excellent reliability (Cronbach alpha = 0.91).

Analyses

Analyses were conducted using IBM SPSS Statistics (Version 29). Normality, multicollinearity, and homoscedasticity were first assessed, and all assumptions were met. Descriptive statistics were then conducted to determine the level of stigma perceived. Pearson correlations were used to explore the associations between stigma scores, and continuous variables of interest. T-tests and one-way ANOVAs were then performed to further examine associations between stigma scores, sociodemographic characteristics (e.g., gender, ethnicity, and employment status) and pain characteristics (e.g., pain duration, pain intensity, primary pain location and relief from treatment). Levene's tests were used to confirm equality of variances in all groups and Hochberg's GT2 was used for post hoc tests due to unequal group size. Finally,

two blockwise hierarchical multiple regressions were conducted to investigate if perceived stigma was a predictor of both psychological distress and pain interference. Gender and pain intensity were entered into the model in the first block as they were identified as predictors of function and distress in previous studies (Cook, 1990; El-Shormilisy et al., 2015; Lamé et al., 2005; Masood et al., 2016; Montgomery et al., 2016; Viera et al., 2012; Yazdi-Ravand et al., 2013) while stigma scores were entered in the second block.

Results

Characteristics of the sample

Table 1 displays the sociodemographic and pain characteristics of the sample. Most participants were women (91%), ranged in age from 19 to 77 years ($M = 44.88$, $SD = 12.33$), and of Caucasian ethnicity (96%). In terms of pain characteristics, the most prevalent pain localization was generalized (40%), with a moderate intensity level (between 4 and 6 on the NRS) for 59.8% of participants. The reported duration of pain ranged from 5 months to 50 years ($M=125.11$, $SD=107.65$).

Levels of perceived chronic pain stigma

The study first aimed to assess the levels of perceived chronic pain stigma within a community sample of adults living with this condition. Participants responses to the F-SSCP yielded a chronic pain stigma score of 19.23 ($SD = 7.00$) on a maximum possible score of 40. Descriptive statistics for individual items of the F-SSCP are presented in Table 2. Inspection of individual items of the F-SSCP revealed that participants scored higher on two items, indicating that they felt embarrassed about their chronic pain (item 6) and its associated limitations (item 7). Conversely, lower stigma scores were observed for item 5, suggesting that most participants (59.8 %) never noticed being avoided by others due to their condition ($M = 1.61$, SD

= 0.88), and for item 4, suggesting that most participants (52.2 %) never experienced unkindness from others due to their chronic pain condition ($M = 1.78$, $SD = 0.98$).

Table 1. Characteristics of the sample of participants with chronic pain.

Characteristics	% (N)
Gender (women)	91.1 (265)
Age, year	44.88 ± 12.33
Ethnicity	
White	95.5 (278)
Indigenous	1.7 (5)
Hispanic	1.4 (4)
Prefer not to respond	1.4 (4)
Education (year)	15.71 ± 6.87
Employment status	
Employed (includes students, stay at home parent, maternity leave)	54.7 (159)
Retired	9.3 (27)
Unable to work (due to illness or disability) or unemployed	36.1 (105)
Annual family income	
\$ < 49,999	43.0 (125)
\$50,000- \$99,999	30.9 (90)
\$ ≥100 000 \$	15.5 (45)
Prefer not to respond	10.7 (31)
Pain duration (months)	125.11 ± 107.65
Average pain intensity (NRS)	5.46 ± 1.60
Mild (0-3)	12 (35)
Moderate (4-6)	59.8 (174)
Severe (7-10)	28.2 (82)
Primary pain location	
Upper and lower limbs	18.9 (55)
Lumbar region (cervical, lumbar, thoracic, sacrum and coccyx)	21.3 (62)
Other (head, pelvic, perianal, anal, genital, or unspecified)	19.8 (58)
Generalized syndrome	39.9 (116)
Circumstances surrounding onset of pain	
During or following illness or surgery	14 (41)
Repetitive motion or trauma or following an accident	26.8 (78)
No specific event	35.4 (103)
Other	23.7 (69)
Current pain treatment	
Medical interventions	16.2 (47)
Physical treatments	40.9 (119)
Psychological techniques	56.4 (164)
Prescribed medications	68.4 (199)
Pain relief from current treatment (NRS)	4.28 ± 2.28

Notes. NRS = Numerical Rating Scale

Table 2. Stigma characteristics of the sample of participants with chronic pain.

SSCI-8 items	M ± SD
1. Lately...Because of my chronic pain, some people seemed uncomfortable with me.	2.27 ± 1.12
2. Lately...because of my chronic pain, some people avoided me.	2.34 ± 1.13
3. Lately...because of my chronic pain, I felt left out of things.	2.56 ± 1.17
4. Lately...because of my chronic pain, people were unkind to me.	1.78 ± .98
5. Lately...because of my chronic pain, people avoided looking at me.	1.61 ± .88
6. Lately...I felt embarrassed about my chronic pain.	2.84 ± 1.21
7. Lately...I felt embarrassed of the physical limitations associated to my chronic pain.	3.30 ± 1.18
8. Lately, some people acted as though it was my fault if I have chronic pain.	2.53 ± 1.25

Table 3. Pearson correlations between pain stigma and continuous variables of interest.

Variables	Stigma	Pain interference	Pain intensity	Pain duration	Pain relief	Age	Education	Psychological distress
Stigma (F-SSCP)	1.00	.435***	.298***	.057	-.123*	-.011	-.023	.577***
Pain interference (BPI)		1.00	.438**	.060	-.215**	.157**	.009	.521**
Pain intensity (NRS)			1.00	.097	-.182**	.171**	-.080	.394**
Pain duration (months)				1.00	.067	.319**	-.019	.029
Pain relief from treatment (NRS)					1.00	.071	.019	-.238**
Age (years)						1.00	-.087	.035
Education (years)							1.00	-.099
Psychological distress (PSI)								1.00

Note : *p < .05, **p < .01, ***p < .001, F-SSCP = French-Canadian Stigma Scale for Chronic Pain, BPI = Brief Pain Inventory, PSI = Psychiatric Symptom Index, NRS = Numerical Rating Scale.

Chronic pain stigma and its associations with sociodemographic and pain characteristics

The second aim of this study was to investigate the correlations between perceived chronic pain stigma and various sociodemographic and clinical variables. Correlations between stigma scores and all continuous variables of interest are presented in Table 3.

Various sociodemographic variables were considered, namely age, gender, ethnicity, years of education, and employment status. Pearson correlations yielded no significant correlations between stigma scores and age, nor between stigma scores and years of education. T-tests were conducted to examine the effect of gender (i.e., man vs. woman) and ethnicity (i.e., Caucasian vs. non-Caucasian) on stigma scores, but no statistically significant differences were found. One-way ANOVAs were then conducted to examine the effect of annual family income and employment status on stigma scores. A significant effect of annual family income ($\leq 64,999$ %, 65,000-79,000\$, 80,000-99,000\$, $\geq 100,000$ \$) on levels of stigma was found [$F(3, 256) = 5.19, p = .002, \eta^2 = .057$] with a *small* effect size. Post Hoc analyses revealed that participants with an income above 100 000\$ reported lower levels of stigma ($M = 16.36$) than participants with an annual income of 50,000-64,999\$ ($M = 20.69, p = .032$) and 49,999\$ and less ($M = 20.51, p = .002$). In addition, there was a significant effect of employment status (employed, retired, unable to work/unemployed) on levels of stigma [$F(2, 288) = 18.54, p < .001, \eta^2 = .11$] with a *moderate* effect size. Post Hoc suggest that participants who were unemployed or unable to work ($M = 22.02, p < .001$) reported higher levels of stigma, followed by those employed ($M = 18.21, p = .017$) and retired ($M = 14.37$).

As for pain characteristics, pain duration, pain intensity, pain relief, and pain location were investigated. Pearson correlations yielded no significant correlations between stigma scores and pain duration. Still, a significant positive association was found with pain intensity ($r = .30, p < .001$) and a significant negative association was found with pain relief from treatments (r

= -.21, $p < .001$). To refine these findings, one-way ANOVAs were conducted to examine how categorized pain severity (mild, moderate, severe) was related to stigma scores. A significant effect of pain severity was found [$F(3, 288) = 12.81, p < .001, \eta^2 = .082$] with a *small* effect size. A post hoc analysis revealed that average stigma scores were statistically different in all three categories of pain severity. Specifically, participants with mild pain (NRS between 0 and 3) reported levels of stigma that were significantly lower ($M = 15.17, SD = 5.98$) than those of participants with moderate pain (NRS between 4 and 6; $M = 18.82, SD = 6.56$) and severe pain (NRS between 7 and 10; $M = 21.83, SD = 7.35$). Finally, a significant effect of pain localization (upper and lower limbs, lumbar regions, generalized syndrome, other) on levels of stigma was revealed [$F(3, 270) = 2.76, p = .043, \eta^2 = .030$]. Post-Hoc analyses suggested a significant difference between generalized syndrome ($M = 20.54$) and lumbar region ($M = 17.62, p = .039$).

Predictors of psychological distress and pain interference

The third and last aim of this study was to explore whether perceived chronic pain stigma served as a predictor of psychological distress and pain interference in individuals with chronic pain within the general population. As shown in Table 3, statistically significant and positive associations were found with stigma scores and both psychological distress ($r = .58, p < .001$) and pain interference ($r = .44, p < .001$). Two hierarchical multiple regressions were conducted to examine perceived pain stigma as an independent predictor of psychological distress and pain interference. Gender and pain intensity were entered as covariates in the first block, followed by perceived stigma in the second block. The results of these two hierarchical regressions are shown in Tables 4 and 5.

The first block of hierarchical regression analysis revealed that pain intensity was a significant predictor of both psychological distress ($\beta = .39$) and pain interference ($\beta = .44$). Specifically, pain intensity explained 19 % of the total variance in symptoms of psychological

distress ($Ra^2 = .15$) and pain interference ($Ra^2 = .19$). As for gender, it did not offer a significant contribution to the prediction of both psychological distress and pain interference. In the second block of the analysis, stigma scores reached statistical significance for both psychological distress ($\beta = .51$) and pain interference ($\beta = .33$). More specifically, while pain intensity remained a significant predictor, stigma explained an additional portion of the variance in symptoms of psychological distress ($\Delta Ra^2 = .23$) and in pain interference ($\Delta Ra^2 = .10$).

In summary, for psychological distress, both pain intensity and stigma scores reached statistical significance, explaining respectively 15 % and 23 % of the total variance in symptoms of psychological distress ($F(2,282) = 91.12, p < .001$). A similar portrait was drawn for pain interference, as pain intensity and stigma scores both reached statistical significance, explaining respectively 19% and 10% of the total variance in pain interference ($F(2,287) = 59.49, p < .001$).

Table 4. Hierarchical multiple regression with psychological distress as the dependent variable (N=291).

Step/Variables	<i>B</i>	<i>SE</i>	β	<i>t</i>	<i>p</i>	<i>95% CI</i>
Step 1						
Pain intensity	3.63	.50	.39	7.29	<.001	2.65-4.61
Gender			-.039	-.71	.477	
Step 2						
Pain intensity	2.24	.45	.24	5.04	<.001	1.37-3.12
Gender			-.011	-.25	.807	
Stigma (SSCI-8)	1.06	.10	.51	10.45	<.001	.86-1.26

Notes. $Ra^2 = .15$ for step 1 ; $\Delta Ra^2 = .23$ for step 2 ($ps < .001$).

Table 5. Hierarchical multiple regression with pain interference as the dependent variable (N=291).

Step/Variables	<i>B</i>	<i>SE</i>	β	<i>t</i>	<i>p</i>	<i>95% CI</i>
Step 1						
Pain intensity	.59	.072	.44	8.26	<.001	.45-.73
Gender			-.052	-.98	.328	
Step 2						
Pain intensity	.46	.070	.34	6.50	<.001	.32-.60
Gender			-.034	-.68	.355	
Stigma (SSCI-8)	.10	.016	.33	6.42	<.001	.07-.14

Notes. $R_a^2 = .19$ for step 1 ; $\Delta R_a^2 = .10$ for step 2 ($ps < .001$).

Discussion

This study makes a significant contribution to our understanding of the psychosocial components of the biopsychosocial model as they relate to stigma experienced by individuals with chronic pain. The primary objective was to assess perceived stigma in a community sample of individuals with chronic pain, while also exploring its correlates. Our findings indicate that this population reports significant levels of stigma due to their condition and that reported levels of stigma vary according to sociodemographic and pain characteristics, namely family income, employment status, pain intensity, pain relief from treatments and primary pain location. The results also highlight that perceived chronic pain stigma, in conjunction with pain intensity, is a significant predictor of both psychological distress and pain interference.

Perceived stigma observed in our community-based sample of individuals with chronic pain aligns with research findings within the field (Bean et al., 2022; De Ruddere & Craig, 2016; Scott et al., 2019; Waugh et al., 2014). Although no severity thresholds are provided with the tool used to assess stigma (SSCI-8; Molina et al., 2013), comparison with previous studies using the same instrument suggest participants from our sample experience moderate levels of stigma. Notably, Scott and colleagues (2019) conducted a study involving patients treated in

tertiary care settings, where slightly higher stigma scores were observed ($M = 21.35$; $SD = 6.30$). This divergence from our results was expected as patients receiving care in specialized settings often exhibit higher levels of distress and pain compared to those in primary care or the general population. Interestingly, other studies conducted in various populations of individuals with chronic conditions, including ALS, multiple sclerosis, breast cancer and neurological disorders, have also reported comparable or lower levels of stigma scores (Molina et al., 2013; Ballesteros et al., 2019; Daryaafzoon et al., 2020; Yoo et al., 2017). These findings emphasize the complex nature of chronic pain and underscore the specific impacts that stigma may exert on individuals living with this condition. For a more comprehensive grasp of the prevalence and repercussions of chronic pain stigma, future studies should aim to refine the interpretation of stigma scores and differentiate between enacted and internalized stigma.

Associations between chronic pain stigma and various sociodemographic and pain characteristics were also examined. In terms of sociodemographic characteristics, our results revealed that higher chronic pain stigma was more susceptible to be reported in individuals who were unemployed or unable to work, and who reported a lower family income. This is somewhat congruent with existing literature in the field. For example, Golberstein and colleagues (2008) found that lower income, age, and ethnicity (i.e.: Asian or Pacific Islanders and individuals in the "other race" category) were associated with higher levels of stigma related to mental health services amongst undergraduate and graduate students. In their cross-sectional study conducted in non-institutionalized adults with severe mental disorders in Europe, Alonso and colleagues (2009) also found significant associations between stigma and sociodemographic characteristics such as lower education, being married or living with a partner, and being unemployed. Their study also revealed that perceived stigma was associated with decreased quality of life and daily function.

As for the correlates between chronic pain stigma and pain characteristics, our results reveal that individuals who reported greater levels of stigma also reported increased pain

intensity, lower pain relief from current treatments, and more diffuse pain. Our findings indicate that individuals experiencing severe pain also tend to perceive higher levels of stigma when contrasted with those experiencing mild to moderate pain. This suggests that those with more intense pain may feel less validated and experience more stereotypes, prejudices, and discrimination. Additionally, our study reveals that individuals whose primary source of pain is a generalized syndrome, such as fibromyalgia, report heightened stigmatization. This suggests that not all pain conditions are viewed equally and that individuals with generalized syndromes are more likely to encounter judgment and mistreatment from others. Importantly, individuals reporting higher levels of stigma are also known to experience reduced treatment satisfaction (Upshur et al., 2010), which may be associated to diminished treatment effectiveness, as observed in our study. This underscores the role that may potentially play chronic pain stigma in the recovery process of chronic pain patients.

The extent to which perceived chronic pain stigma predicts daily function and quality of life of individuals with chronic pain was also investigated. Based on existing literature, stigma was expected to predict both psychological distress and pain interference, above and beyond the contribution variables that have previously been identified as determinants of psychological distress and daily functioning (gender and pain intensity; Cook, 1990; El-Shormilisy et al., 2015; Lamé et al., 2005; Masood et al., 2016; Montgomery et al., 2016; Viera et al., 2012; Yazdi-Ravand et al., 2013). Our findings reveal that chronic pain stigma, along with pain intensity, explains a substantial proportion of the variances in daily functioning and psychological distress in a community-based sample of individuals living with chronic pain. This reiterates the importance of factoring in the psychosocial component of the biopsychosocial conceptualization of chronic pain to gain a better understanding of the pain experience.

It is worth mentioning that some of our hypotheses were refuted. Noteworthy, no significant correlations were found between perceived stigma, level of education, and age. While our sample size was insufficient to identify significant associations between stigma and more

specific sociodemographic characteristics such as sexual orientation and ethnicity, previous studies have provided compelling evidence that individuals from visible minorities or marginalized groups report negative experiences in medical contexts, where their pain is underestimated and undertreated (for example, see Cintron & Morrison, 2006; Green et al., 2003; Nelson, 2002). Furthermore, duration of pain was not shown to be significantly linked to reported level of stigma, which is in line with a study on stigma and self-esteem conducted by Hegarty and Wall (2022). These findings suggest that stigmatizing experiences do not necessarily accumulate over time and may also imply that stigma is relatively widespread among individuals living with this widely misunderstood condition. However, the lack of significant associations does not necessarily imply the absence of an effect given the homogeneity of our sample, which mostly comprised Caucasian women. This being said, our findings raise important questions and call for further studies to better understand the underlying mechanisms of stigma and its effects on individuals suffering from chronic pain.

Practical implications

Our findings underscore the need to direct more attention toward chronic pain stigmatization and emphasize the importance of integrating social factors in chronic pain assessment and treatment. As illustrated in this study, addressing psychosocial factors is equally important as addressing physical aspects of the condition to achieve effective pain management. To enhance care for individuals living with chronic pain, clinicians should try to assess perceived stigma as this provides valuable insights into the overall condition and experience of patients with chronic pain. The consideration of perceived chronic pain stigma provides clinicians with valuable information that can assist in the development of more comprehensive and personalized pain management care. Moreover, previous research has demonstrated that alleviating stigma can result in improved treatment efficacy, enhanced quality of life, and better psychological well-being (Alexová et al., 2019; Pérez-Garín et al., 2015; Rüs

et al., 2005; Slade et al., 2009). Importantly, evidence indicates that patients expressing satisfaction with their clinical interactions are more likely to adhere to medical advice, thereby enhancing treatment efficacy (Liddle et al., 2007). Too et al. (2021) have also revealed that individuals with chronic pain who feel understood and perceive their physician as more empathetic report reduced psychological distress and greater satisfaction with medical care. Consequently, it is critical to consider stigma perceived and experienced by individuals living with chronic pain not only to ensure a deeper comprehension of their pain experience, but also to foster a better therapeutic relationship with them, both of which are imperative for effective chronic pain management.

Strengths and limitations

The present study contributes to the existing literature by shedding light on the prevalence of stigma experienced by individuals with chronic pain. To the best of our knowledge, this is one of the first studies to quantify the phenomenon of chronic pain stigma in the general population, adding to the findings of previous research conducted in specialized clinical settings with more complex cases. By focusing on a community sample of individuals with chronic pain, our study contributes to improve the generalization of conclusions based on studies pertaining to chronic pain stigma.

Nevertheless, our results must be interpreted in the context of some limitations. The cross-sectional design used can have high external validity but lower internal validity. Consequently, the possibility of confounding variables must be considered. This concern was mitigated by incorporating validated psychometric scales to account for variables that could influence our results. Additionally, it remains important to acknowledge that the study design used does not allow for causal inferences. It is also necessary to recognize that most of our sample consisted of Caucasian women. Future research should therefore consider conducting

larger scale studies specifically to address these limitations and investigate the impact of cultural or gender-based stigma on individuals with chronic pain, particularly among visible and sexual minorities. Doing so would offer a more comprehensive understanding of the stigma experienced by diverse chronic pain populations.

Conclusion

This study provides compelling evidence of the occurrence and repercussions of stigma experienced by individuals with chronic pain. Results reveal significant associations between stigma and various sociodemographic and pain characteristics, while also emphasizing its predictive contribution to both pain interference and psychological distress. Such findings underscore the urgency for implementing targeted interventions and strategies aimed at addressing and mitigating stigma to enhance the overall well-being and quality of life of individuals living with chronic pain.

CHAPITRE III

DISCUSSION

Synthèse et intégration des principaux résultats

Cet essai doctoral avait pour objectif de mieux comprendre la stigmatisation de la douleur chronique telle que perçue par les personnes qui en sont atteintes. L'étude quantitative transversale proposée a notamment permis de mesurer le niveau de stigmatisation rapporté par un échantillon communautaire de personnes aux prises avec une douleur chronique et d'explorer l'association entre la stigmatisation et certaines variables sociodémographiques et caractéristiques de la douleur. À notre connaissance, il s'agit de la première étude de nature quantitative qui s'intéresse explicitement à la stigmatisation de la douleur chronique telle que perçue par les personnes concernées et issues de la population générale. Les résultats de cette étude, de même que ses retombées, méritent d'être discutés en profondeur.

Le niveau de stigmatisation perçue

Le premier objectif de cet essai doctoral consistait à évaluer les niveaux de stigmatisation de la douleur chronique tels que perçus par un échantillon communautaire de personnes qui composent avec cette maladie. Étant donné son caractère invisible et subjectif, les écrits scientifiques suggèrent que la douleur chronique est susceptible de donner lieu à de la stigmatisation sociale, phénomène qui se traduit par des croyances, attitudes et réactions négatives à l'égard de la personne souffrante (De Ruddere & Craig, 2016 ; Lévesque-Lacasse & Cormier, 2020 ; Scott et al., 2019 ; Waugh et al., 2014). Ainsi, nous avons émis l'hypothèse que les personnes sondées rapporteraient de la stigmatisation en lien à leur condition de santé.

Dans les faits, les résultats de notre étude révèlent que la population étudiée rapporte des niveaux considérables de stigmatisation. Plus précisément, bien qu'aucun seuil de sévérité ne soit proposé par l'auteur de la version originale de l'outil psychométrique utilisé pour évaluer

la stigmatisation (SSCI-8 ; Molina et al., 2013), la comparaison avec l'étendue possible des scores, ainsi que les niveaux rapportés dans d'autres contextes (p. ex. : clinique spécialisée en douleur) et pour d'autres maladies chroniques (p. ex. : maladies neurologiques) nous amènent à suggérer qu'un niveau modéré de stigmatisation a été rapporté par nos participants. Il est d'ailleurs instructif de comparer le niveau de stigmatisation de la douleur chronique observé dans notre échantillon à un certain nombre d'études portant également sur la stigmatisation en contexte de douleur chronique (Bean et al., 2022 ; De Ruddere et Craig, 2016 ; Hegarty & Wall, 2014 ; Perugino et al., 2022 ; Scott et al., 2019 ; Waugh et al., 2014). Plus précisément, notre étude a révélé des niveaux de stigmatisation légèrement inférieurs à ceux de Scott et ses collègues (2019), lesquels ont eu recours au même outil de mesure afin de quantifier le phénomène. Tandis qu'un score pouvant être qualifié de modéré a été rapporté par nos participants ($M = 19.23$; $É-T. = 7$), Scott et ses collègues (2019) ont obtenu un score moyen légèrement supérieur ($M = 21.35$; $É-T. = 6.30$). Cette différence témoigne vraisemblablement de différences en matière de méthode d'échantillonnage utilisée. En effet, l'échantillon considéré par l'équipe de Scott (2019) était composé de patients issus d'un programme interdisciplinaire de gestion de la douleur chronique au sein d'une clinique de soins tertiaires d'un centre hospitalier de Londres. De plus, leurs critères d'inclusion nécessitaient la présence de douleurs chroniques (c.-à-d. depuis au moins 3 mois) ayant un impact significatif sur l'humeur ou le fonctionnement quotidien des participants. De tels critères favorisent le recrutement d'individus souffrant de douleurs débilantes et nécessitant des soins spécialisés. Afin d'obtenir un portrait plus représentatif du phénomène, notre étude s'est intéressée aux individus en provenance de la communauté qui témoignaient vivre avec une douleur depuis au moins trois mois. Ainsi, l'absence de critères d'inclusion portant sur l'intensité de cette douleur ou sur son degré d'interférence permettait à un plus grand nombre de personnes de prendre part à l'étude.

En ce qui a trait à l'instrument psychométrique conçu pour mesurer la stigmatisation, celui utilisé est dérivé du Stigma Scale for Chronic Illnesses (SSCI-8), un outil introduit par Molina et ses collègues en 2013 dans le but d'évaluer la stigmatisation perçue en contexte de maladies chroniques. Dans leur étude de validation, ces auteurs ont rapporté des moyennes au SSCI-8 variant entre 12.07 et 15.51 pour différentes maladies neurologiques, telles que l'épilepsie, la sclérose en plaques, la maladie de Parkinson, les accidents vasculaires cérébraux et la sclérose latérale amyotrophique. Des résultats similaires ont aussi été obtenus dans une étude menée par Daryaafzoon et ses associés (2020) portant sur la stigmatisation perçue par des femmes atteintes du cancer du sein. Il importe de reconnaître que l'ensemble de ces écrits ont somme toute révélé des niveaux de stigmatisation nettement moins élevés que ceux observés dans le contexte de la douleur chronique. Il est plausible que cette différence puisse s'expliquer au moins en partie par le fait que la douleur chronique est une condition encore mal comprise. Comme souligné dans l'introduction de cet essai doctoral, les caractéristiques inhérentes à la douleur chronique, notamment sa subjectivité et le fait qu'elle soit difficilement observable, la rendraient plus susceptible de susciter des jugements négatifs de la part d'autrui (Lévesque-Lacasse & Cormier, 2020). L'absence d'une étiologie claire permettant de légitimer la présence de douleur persistante contribuerait aussi à faire en sorte que l'entourage, dont certains professionnels de la santé, soit porté à sous-estimer l'intensité de la douleur rapportée par les personnes aux prises avec cette maladie (De Ruddere et al., 2012 ; De Ruddere et al., 2014 ; De Ruddere & Craig, 2016 ; Holloway et al., 2007 ; Tait et al., 2009 ; Taylor et al., 1984 ; Wakefield et al., 2018 ; Wakefield et al., 2022). Contrairement aux conditions neurologiques énumérées plus haut, lesquelles peuvent souvent être diagnostiquées à l'aide de marqueurs physiologiques objectifs, le diagnostic de la douleur chronique se fait souvent par élimination et son étiologie demeure souvent incertaine, ce qui complexifie sa prise en charge.

Somme toute, il apparaît fondé de conclure que la douleur chronique est bel et bien une condition de santé singulière et que l'expérience de la maladie des personnes qui en sont atteintes est parsemée de défis particuliers qui méritent d'être considérés tant par les cliniciens que par les chercheurs œuvrant dans le domaine. Ceci est d'autant plus nécessaire sachant qu'un nombre croissant d'études suggèrent que la stigmatisation de la douleur chronique est associée à une variété d'effets délétères tant au niveau personnel que sociétal (Cohen et al., 2011 ; Cohen et al., 2021 ; De Ruddere et al., 2004 ; Dewar et al., 2003 ; Fishbain et al., 2008 ; Holloway et al., 2007 ; Lennon et al., 1989 ; Marbach et al., 1990 ; Pina et al., 2017 ; Tang & Crane, 2006 ; Vieira et al., 2012).

Les caractéristiques associées à la stigmatisation

La deuxième question de recherche de cet essai doctoral était d'explorer l'existence d'associations entre la stigmatisation et certaines variables sociodémographiques et caractéristiques de la douleur. Conformément aux études existantes (p. ex. : Scott et al., 2019), l'hypothèse émise était que certaines caractéristiques, dont l'âge, le statut d'emploi, la durée de la douleur et l'intensité de la douleur, seraient associées au niveau de stigmatisation rapportée (Bean et al., 2022 ; Scott et al., 2019).

Les caractéristiques sociodémographiques. En ce qui a trait aux caractéristiques sociodémographiques, les résultats présentés dans le cadre de cet essai doctoral révèlent qu'un revenu familial moindre ainsi qu'une contrainte sévère à l'emploi sont associés à un plus niveau de stigmatisation perçue plus élevé. En revanche, nos résultats montrent l'absence de relations significatives entre la stigmatisation perçue, le niveau de scolarité et l'âge des participants.

Les relations observées entre la stigmatisation de la douleur chronique et certaines caractéristiques sociodémographiques correspondent au moins en partie à ce qui est constaté dans certains écrits du domaine. Par exemple, Golberstein et ses collègues (2008) ont identifié

le faible revenu, l'âge et l'origine ethnique comme étant associés à des niveaux plus élevés de stigmatisation dans le contexte de la santé mentale. Dans une autre étude transversale menée auprès d'adultes européens non institutionnalisés vivant avec des troubles mentaux graves, Alonso et ses collègues (2009) ont pour leur part trouvé des associations significatives entre la stigmatisation et des caractéristiques sociodémographiques telles qu'un faible niveau d'éducation, le statut conjugal et le fait de recevoir des prestations d'invalidité. Leur étude a également révélé que la stigmatisation perçue était associée à une diminution de la qualité de vie et du fonctionnement quotidien.

En concordance avec les écrits existants, nos résultats reflètent la présence d'iniquités en matière de santé et de soins destinés à la gestion de la douleur chronique. Conformément à la théorie de Deacon (2006), il est raisonnable de postuler que la présence de douleur chronique peut exercer une influence directe sur certains facteurs, tels que le statut financier. Un tel cumul contribue non seulement à accentuer la vulnérabilité de la personne concernée, mais peut également ajouter une source supplémentaire de stigmatisation chez les personnes vivant avec des douleurs chroniques et composant avec des capacités financières limitées. Dans la même lignée, bien que notre échantillon n'ait pas permis d'explorer ou d'identifier de liens significatifs entre la stigmatisation et d'autres caractéristiques identitaires (p. ex. : ethnicité, orientation sexuelle), certaines études soulignent de façon convaincante l'occurrence accrue d'expériences négatives en contexte médical chez les personnes souffrant de douleur chronique issues de minorités visibles ou de groupes marginalisés (c.-à-d. ces individus voient leur douleur sous-estimée et sous-traitée ; voir par exemple Cintron & Morrison, 2006 ; Green et al., 2003 ; Nelson, 2002). Notamment, l'étude de Trost et ses collaborateurs (2019) illustre des disparités importantes quant au niveau d'injustice perçue par des participants d'ethnicité caucasienne et ceux issus de minorités visibles (c.-à-d. que les participants issus de minorités visibles ont rapporté des niveaux plus élevés d'injustice). Surtout, ces auteurs argumentent que la

perception d'injustice prédirait la détérioration de l'état de santé des personnes concernées. Quoique l'homogénéité de notre échantillon n'ait pas permis d'explorer les questions entourant la stigmatisation intersectionnelle (c.-à-d. plusieurs identités stigmatisées chez une même personne), nos résultats laissent présager que ce phénomène est susceptible d'être prévalent chez les personnes vivant avec une douleur chronique. Il va sans dire que davantage d'études doivent être menées en ce sens pour mieux comprendre l'expérience de la douleur chronique et les enjeux qui y sont propres.

Les caractéristiques de la douleur. Au regard des caractéristiques de la douleur, nos résultats suggèrent que les individus rapportant davantage de stigmatisation en lien à leur condition signalent également des douleurs plus sévères, une moindre efficacité des traitements, ainsi que des douleurs plus diffuses. Or, la durée de la douleur ne semble pas être reliée au niveau de stigmatisation rapportée par les personnes qui composent notre échantillon communautaire. Une observation similaire a d'ailleurs été notée par Hegarty et Wall (2022) dans leur étude portant sur la stigmatisation et l'estime de soi. Un tel constat suggère que la durée de la douleur chronique ne semble pas mener à un cumul d'expériences stigmatisantes à travers le temps. Plutôt, il laisse entendre que la stigmatisation est une expérience relativement répandue chez les personnes affectées par cette condition trop souvent incomprise.

Cela dit, nos résultats révèlent que les personnes souffrant de douleurs sévères ont tendance à rapporter des niveaux plus élevés de stigmatisation par rapport aux personnes souffrant de douleurs d'intensité légères à modérées. Cette tendance suggère que les personnes confrontées à des douleurs persistantes sévères ont tendance à se sentir plus fréquemment discréditées et invalidées, les rendant ainsi plus susceptibles d'être confrontées à des réponses préjudiciables et discriminatoires. Un tel constat revêt une importance cruciale en contexte clinique, car il converge avec certains écrits scientifiques qui soulignent la tendance du personnel médical à sous-évaluer et à minimiser la douleur de certaines personnes, au point de

prodiguer des traitements insuffisants et inefficaces (De Ruddere et al., 2012 ; De Ruddere et al., 2014 ; De Ruddere & Craig, 2016 ; Holloway et al., 2007 ; Tait et al., 2009 ; Taylor et al., 1984 ; Wakefield et al., 2018 ; Wakefield et al., 2022). Un tel scénario peut évidemment teinter négativement la progression de la maladie, ce qui nuit inévitablement au bien-être et au fonctionnement quotidien des personnes qui en souffrent.

De surcroît, notre étude révèle que les personnes confrontées à des douleurs diffuses et généralisées sont plus enclines à percevoir des niveaux marqués de stigmatisation. Cela suppose, d'une part, que les gens ne discernent pas uniformément toutes les affections douloureuses et, d'autre part, que les personnes vivant avec des syndromes généralisés sont plus susceptibles d'être soumises à des jugements et à des traitements défavorables à leur endroit. Un tel constat est loin d'être surprenant sachant que certains syndromes de douleur généralisés, dont la fibromyalgie, suscitent souvent des incompréhensions et sont susceptibles d'être étroitement liés à des stéréotypes et préjugés tenaces. À cet effet, Van Alboom et ses collaborateurs (2021) ont entrepris une comparaison du bien-être ainsi que du niveau de stigmatisation perçue entre des personnes présentant des symptômes découlant d'une physiopathologie clairement définie (comme la polyarthrite rhumatoïde) et des personnes présentant des manifestations cliniques associées à une affection dont la compréhension demeure précaire (comme la fibromyalgie). Leurs résultats suggèrent que les symptômes considérés vagues et une étiologie incertaine seraient associés à une augmentation de la stigmatisation, ce qui se répercuterait sur le bien-être des personnes concernées.

Diverses études ont soulevé l'idée selon laquelle les personnes atteintes de fibromyalgie peuvent éprouver le sentiment de ne pas être suffisamment reconnues. Cela découle des débats entourant la légitimité du diagnostic et des traitements associés (Armentor, 2017 ; Galvez-Sánchez et al., 2019 ; Lempp et al., 2009). De plus, l'étude menée par Guler & Mengi (2022) a mis en lumière des niveaux significatifs de stigmatisation perçue chez les personnes

atteintes de fibromyalgie, en comparaison avec un groupe contrôle en provenance de la population générale. Ces auteurs soulignent également que les niveaux élevés de stigmatisation rapportée par les personnes atteintes de fibromyalgie étaient étroitement liés à une diminution notable du soutien social. En résumé, les caractéristiques spécifiques aux syndromes de douleur généralisée semblent accentuer la vulnérabilité des personnes souffrante face à la stigmatisation.

Enfin, nos conclusions révèlent une corrélation négative entre le niveau de stigmatisation perçue par les personnes souffrant de douleur chronique et leur degré de soulagement de la douleur par le traitement offert. Cette association est en accord avec les conclusions d'Upshur et de ses collègues (2010), qui ont constaté que les individus faisant état d'une plus grande stigmatisation sont également susceptibles d'exprimer moins de satisfaction à l'égard des traitements reçus. Ces résultats soulignent que la stigmatisation de la douleur chronique est reliée à des variables de première importance dans le contexte de sa gestion efficace. Effectivement, des écrits scientifiques ont souligné l'apport de la satisfaction à l'égard des soins en ce qui concerne une variété de résultats cliniques (Barbosa et al., 2012 ; Dubina et al., 2009), à savoir que plus un patient est satisfait des soins prodigués, plus des améliorations cliniques sont susceptibles d'être constatées. Bien qu'aucun lien de cause à effet ne soit confirmé dans notre étude, les résultats suggèrent qu'il serait intéressant d'explorer la possibilité selon laquelle la stigmatisation signalée par les participants contribue à entraver l'efficacité des traitements mis en place. Bien que d'autres études soient nécessaires pour soutenir une telle affirmation, les résultats de nos travaux laissent présager que la stigmatisation de la douleur chronique pourrait constituer un obstacle au rétablissement des personnes vivant avec cette condition débilante.

La stigmatisation comme variable prédictive de la détresse et du fonctionnement

La troisième et dernière question de recherche adressée dans le cadre de cet essai doctoral consistait à déterminer si la stigmatisation de la douleur chronique contribue à prédire le niveau de détresse psychologique et le fonctionnement quotidien des personnes atteintes de cette affection, et ce, au-delà de certaines variables jugées pertinentes. Compte tenu des écrits scientifiques dans le domaine, il était attendu que la stigmatisation perçue prédirait de façon unique les niveaux de détresse psychologique et d'interférence de la douleur rapportés par les participants et que cette contribution se maintiendrait au-delà de la contribution du genre et de l'intensité de la douleur (Cook, 1990 ; El-Shormilisy et al., 2015 ; Lamé et al., 2005 ; Masood et al., 2016 ; Vieira et al., 2012 ; Yazdi-Ravand et al., 2013).

D'une part, la stigmatisation de la douleur chronique rapportée par les participants de notre étude a effectivement contribué à prédire tant l'ampleur de la détresse psychologique que l'interférence de la douleur sur le fonctionnement quotidien, et ce, indépendamment des effets significatifs qui relèvent de l'intensité de la douleur. Plus précisément, les résultats démontrent que les personnes qui rapportent davantage de stigmatisation semblent également témoigner d'une plus grande détresse psychologique. Plus encore, la stigmatisation perçue contribuerait à expliquer près du quart (23 %) de la variance dans la détresse psychologique rapportée par ces personnes. Cette proportion serait d'ailleurs nettement supérieure à la proportion de variance expliquée exclusivement par l'intensité de la douleur (15 %). En ce qui concerne l'interférence de la douleur, le portrait s'est avéré similaire, quoique la proportion de variance expliquée était inversée, à savoir qu'elle était moindre pour la stigmatisation perçue (10 %) et plus importante pour l'intensité de la douleur (19 %). Il est donc juste d'affirmer que le lien qu'entretient la stigmatisation avec le fonctionnement quotidien et la détresse psychologique réitère l'importance de tenir compte de la composante sociale dans l'expérience de la maladie.

Le domaine de la douleur chronique regorge de preuves scientifiques qui témoignent que cette affection médicale est significativement associée à une détérioration marquée de la qualité de vie ainsi qu'à des limitations fonctionnelles importantes (par exemple : Björnsdóttir et al., 2013). Cela dit, les résultats qui se dégagent de l'étude menée dans le cadre de cet essai doctoral suggèrent que la stigmatisation perçue par les personnes vivant avec des douleurs chroniques pourrait influencer leurs symptômes de détresse psychologique et leurs difficultés fonctionnelles. Étant donné la nature de notre étude, il faut toutefois reconnaître que la séquence inverse est aussi envisageable (p. ex. : la détresse psychologique prédit la stigmatisation perçue). Cela étant dit, la proposition selon laquelle la stigmatisation perçue module négativement l'adaptation à la maladie demeure la plus plausible puisqu'elle reflète mieux l'état des connaissances cumulées jusqu'à présent dans le domaine.

Conformément à ce qui précède, des résultats similaires aux nôtres ont été rapportés par Hegarty et Wall (2014) dans le cadre d'une étude portant sur la stigmatisation perçue et l'estime de soi chez des personnes souffrant de douleur chronique. Leurs résultats suggèrent la présence de relations significatives entre la stigmatisation perçue, l'intensité de la douleur ainsi que certaines caractéristiques psychologiques (c.-à-d. dépression, anxiété et estime de soi). Entre autres, 77 % des personnes constituant l'échantillon de cette étude ont déclaré une diminution de leur estime de soi, évaluée à l'aide de l'échelle de Rosenberg. Conformément aux travaux de plusieurs autres chercheurs, il est souvent établi qu'une baisse de l'estime de soi est associée à l'internalisation des stéréotypes et des préjugés socialement véhiculés à l'égard de ce groupe de personnes (Bos et al., 2013 ; Hegarty & Wall, 2014 ; Molina et al., 2013). Ce phénomène est communément traduit sous l'appellation de stigmatisation internalisée. En conséquence, certaines personnes souffrant de douleur chronique ayant subi des expériences adverses liées à leur condition médicale en viennent à intérioriser les stéréotypes qui leur sont attribués. Ces dernières seraient alors plus enclines à s'isoler, à ne pas dévoiler leur état de

santé, à décliner les soins et à ne pas adhérer aux traitements prescrits (Earnshaw & Quinn, 2012 ; Joachim & Acorn, 2000 ; Kamaradova et al., 2016 ; Lennon et al., 1989 ; Marbach et al, 1990 ; De Rudderre & Craig, 2016). De tels comportements semblent émerger chez ces personnes en raison de croyances erronées selon lesquelles elles seront inévitablement dévalorisées et critiquées par leurs proches et professionnels traitants en raison de leur condition de santé, ou encore qu'il n'y a plus d'espoir de rétablissement (De Ruddere, 2012 ; De Ruddere, 2014 ; De Ruddere & Craig, 2016 ; Holloway et al., 2007 ; Tait et al., 2009 ; Tang & Crane, 2006 ; Taylor et al., 1984 ; Wakefield et al., 2018 ; Wakefield et al., 2022).

De surcroît, Waugh et ses collaborateurs (2014) ont rapporté l'existence d'une association négative entre la stigmatisation internalisée et le sentiment d'auto-efficacité face à la douleur (p. ex. : tendance à dramatiser leur condition, à croire qu'ils sont incapables d'entreprendre certaines activités, et à percevoir peu de contrôle sur leur douleur, etc.). Un tel lien pourrait potentiellement contribuer à expliquer les résultats de notre étude qui suggèrent une diminution de la qualité de vie et une augmentation de l'interférence de la douleur chez les personnes rapportant davantage de stigmatisation en lien à leur condition de santé. Plus précisément, il semble plausible que la stigmatisation perçue puisse entraîner des effets néfastes sur la qualité de vie et le fonctionnement en raison de ses répercussions sur la croyance personnelle des personnes concernées en leur capacité à faire face et à composer de façon efficace avec la douleur. Cela étant dit, les études futures auraient avantage à se pencher sur cette hypothèse et à explorer les mécanismes psychologiques susceptibles d'expliquer les relations prédictives révélées dans la présente étude.

En dernier lieu, il faut souligner que nos résultats ont démontré que le genre n'avait pas d'influence significative sur la détresse psychologique et l'interférence de la douleur rapportées par les personnes qui composent notre échantillon. Ce résultat va à l'encontre de plusieurs écrits qui suggèrent que l'expérience de la douleur diffère en fonction du sexe et du genre de la

personne qui en souffre (Barnabe et al., 2012 ; Bartley & Fillingim, 2013 ; Mogil, 2020). En guise d'exemple, dans leur revue systématique portant sur la douleur chronique, El-Shormilisy et ses collègues (2015) ont constaté que les femmes signalaient des niveaux plus élevés d'interférence de la douleur et de détresse psychologique que les hommes. Comme souligné par Bartley et Fillingim (2013), ces disparités peuvent s'expliquer par l'existence de différences au niveau biologique, psychologique et sociale entre les hommes et les femmes. Or, notre étude n'a pas permis de relever de tels effets et une telle incohérence pourrait découler de l'homogénéité de notre échantillon fortement composé de femmes, permettant difficilement d'explorer les disparités propres au genre. Des recherches supplémentaires sont donc nécessaires afin d'élucider la contribution du genre à la perception de la stigmatisation de la douleur chronique et à ses répercussions au niveau de la qualité de vie et du fonctionnement quotidien des personnes atteintes de douleur chronique.

Les principales retombées de l'essai doctoral

En plus des contributions empiriques soulevées jusqu'à maintenant, cet essai doctoral offre plusieurs retombées importantes pour les professionnels de la santé œuvrant auprès de personnes souffrant de douleur chronique. Comme mentionné précédemment, plus d'un adulte sur cinq est atteint de douleur chronique au Canada (Schopflocher et al., 2011). Plusieurs médecins de famille, médecins-spécialistes, infirmiers, physiothérapeutes, psychologues, pharmaciens et autres professionnels de la santé seront donc interpellés à intervenir auprès d'individus atteints de douleur chronique au cours de leur carrière. À l'heure actuelle, des interventions multimodales sont préconisées pour une gestion adéquate de la douleur chronique (p. ex. : pharmacologique, réadaptation physique, traitement psychologique, stratégies d'autogestion, médecine alternative, etc.). L'approche multidisciplinaire est recommandée afin d'adresser toutes les sphères du modèle biopsychosocial qui contribuent à moduler l'expérience

de la douleur chronique. Dans cette section, certaines retombées cliniques sont explorées dans le souci de mieux intégrer un tel constat dans la pratique auprès de cette clientèle.

Le modèle biopsychosocial en contexte clinique

La présente étude a contribué à poursuivre l'exploration des différentes composantes du modèle biopsychosocial de la douleur chronique et de leurs interactions. Bien que le volet biologique soit généralement pris en considération rapidement lors d'une prise en charge par un professionnel de la santé (p. ex. : prescription d'un analgésique, prescription de soins en physiothérapie), nos résultats réitèrent l'importance de ne pas négliger la composante sociale de l'expérience de la douleur chronique. Effectivement, cet essai doctoral révèle que la perception des interactions sociales est associée à l'état psychologique et au fonctionnement quotidien des personnes vivant avec des douleurs chroniques. Nos résultats suggèrent également que certaines variables sociales (dont le statut socioéconomique et le statut d'emploi) sont associées à la perception de la stigmatisation, réitérant par le fait même l'existence d'iniquités sociales en matière de santé. Conformément aux écrits de Cohen et ses collaborateurs (2021), le caractère bidirectionnel des variables du modèle biopsychosocial de la douleur chronique doit être reconnu en contexte clinique. Ces auteurs stipulent que plusieurs facteurs psychosociaux (p. ex. : l'anxiété, la dépression, le trouble de stress post-traumatique, la culture, un faible niveau d'éducation et un faible soutien social) sont tant des conséquences de la douleur chronique, que des facteurs contribuant au développement et au maintien de cette condition de santé. Par conséquent, l'étude qui compose cet essai doctoral contribue à réaffirmer l'importance d'examiner de façon plus soutenue les composantes psychologiques et sociales dans l'évaluation de la douleur chronique. Une telle pratique est vraisemblablement susceptible d'offrir un portrait plus représentatif de l'état de santé de la personne souffrante, permettant ensuite d'offrir un traitement finement personnalisé à ses besoins (Clauw et al., 2019 ; Gatchel et al., 2014).

Les efforts de sensibilisation destinés à réduire la stigmatisation de la douleur chronique

L'expérience de la douleur chronique des individus ayant participé à notre étude est teintée d'un niveau considérable de stigmatisation, menant par le fait même à l'amplification des défis déjà imposants associés à la douleur chronique. De façon particulièrement intéressante, l'échantillon communautaire sondé dans cet essai doctoral a endossé de façon plus soutenue certaines affirmations qui soulignent le caractère honteux de la douleur chronique (p. ex. : « Je me suis senti embarrassé par ma douleur chronique »). En effet, il semble assez courant que les personnes aux prises avec cette condition se disent embarrassées par leur condition de santé (Toye et al., 2017 ; Toye et al., 2021), sentiment qui se voit exacerbé par certaines particularités de la maladie (p. ex. : invisibilité, étiologie incertaine, association avec les opioïdes, etc.). Pourtant, à l'instar d'autres conditions de santé, il est de plus en plus admis que la douleur chronique résulte d'un dérèglement du système nerveux central (Henry et al., 2011 ; Lee et al., 2011 ; Wyns et al., 2023). Cela ne semble toutefois pas amenuiser les stéréotypes, les préjugés et la discrimination à l'égard des personnes qui en sont atteintes, et ce, même de la part des professionnels de la santé. Un tel constat amène à soulever la nécessité criante de mettre en place des initiatives visant à familiariser la population générale, mais aussi les professionnels de la santé, à la douleur chronique.

Notre étude ne ciblait pas spécifiquement les individus stigmatisants, mais les résultats qui s'en dégagent demeurent préoccupants sachant que des études ont révélé la présence d'expériences traumatisantes en contexte de soins de santé chez les personnes aux prises avec des douleurs chroniques, au point de les décourager à recourir aux consultations médicales (Earnshaw & Quinn, 2012). Les écrits scientifiques dénotent effectivement certains comportements et jugements déplorables de la part des professionnels de la santé en ce qui concerne les personnes vivant avec des douleurs chroniques (p. ex. : refus de prescrire de la médication pour gérer la douleur sous prétexte que la personne souffrante fait « semblant » ; voir

Dassieu et al., 2021 ; De Ruddere, 2012 ; De Ruddere & Craig, 2016 ; Tait et al., 2009 ; Wakefield et al., 2018 ; Wakefield et al., 2022). Plus récemment, des écrits démontrent également que cette tendance alarmante serait d'autant plus marquée chez les personnes également issues des minorités visibles ou de groupes dits marginalisés, tel que la communauté LGBTQ+ et les personnes sans-abris (Gilmer & Buccieri, 2020 ; Wallace et al., 2021).

En conséquence, les efforts destinés à sensibiliser les professionnels de la santé à l'importance du modèle biopsychosocial de la douleur chronique, mais aussi à l'existence d'iniquités sociales en matière d'évaluation et de traitement de la douleur apparaissent nécessaires pour que des soins personnalisés, justes et équitables soient accessibles à toutes personnes souffrant de douleur persistante. D'ailleurs, plusieurs recherches ont mis en évidence que l'élaboration et la mise en place de stratégies visant la réduction de la stigmatisation sociale, destinées à l'attention des professionnels de santé, des patients et du grand public, peuvent améliorer la gestion de la douleur, la qualité de vie, et le bien-être psychologique de cette population (Alexová et al., 2019 ; Pérez-Garín et al., 2015 ; Rüsçh et al., 2005 ; Slade et al., 2009). Dans la même lignée, l'étude de Dorflinger et ses collaborateurs (2013) souligne que lorsqu'un clinicien réagit avec empathie, les patients sont plus enclins à se dévoiler, ce qui améliore la qualité de la conceptualisation des difficultés et l'efficacité du traitement qui en découle. Des écrits ont aussi démontré qu'en offrant aux patients l'occasion de participer activement à l'élaboration de leur plan de traitement et en veillant à ce qu'ils soient satisfaits des soins prodigués, ceux-ci sont plus susceptibles de suivre les conseils médicaux, améliorant du même coup l'efficacité des traitements prodigués (Liddle et al., 2007 ; Kincey et al., 1975). Conformément aux résultats de notre étude ainsi qu'à l'état des connaissances dans le domaine de la douleur chronique, toutes actions destinées à promouvoir une meilleure compréhension de cette condition hautement prévalente méritent d'être vivement encouragées.

Les meilleures pratiques en contexte de douleur chronique

Les résultats qui se dégagent de cet essai doctoral réitèrent l'importance pour les professionnels de la santé de reconnaître qu'un nombre important de personnes vivant avec des douleurs chroniques se voit confronté à de l'adversité simplement en raison de leur affection médicale. En démontrant qu'ils sont conscients des expériences potentiellement traumatisantes et stigmatisantes auxquelles ces individus sont confrontés, les cliniciens peuvent favoriser l'émergence d'un sentiment de sécurité et de confiance chez ces patients (Ponic et al., 2016 ; Levine et al., 2021 ; Wallace et al, 2021). Une telle pratique est notamment valorisée par l'approche qui tient compte des traumatismes et de la violence (*Trauma & Violence - informed care*; TVIC), laquelle vise la réduction des risques de préjudice et de retraumatisation lors de la prestation de soins de santé (Agence de la santé publique du Canada, 2018). Dans le contexte de la douleur chronique, le recours à ce type d'approche permet non seulement la considération d'un portrait plus représentatif de l'expérience de la maladie, mais elle favorise aussi des soins centrés sur le patient, lesquels sont reconnus pour améliorer l'engagement du patient, l'adhésion au traitement, et les résultats favorables en matière de santé (Araki, 2019 ; Raja et al., 2015 ; Rittenhouse & Shortell, 2009).

En somme, dans le but ultime d'offrir un meilleur accompagnement des personnes vivant avec des douleurs chroniques, les professionnels de la santé sont invités à faire le nécessaire afin de mieux discerner les expériences préjudiciables susceptibles d'être rencontrées par cette clientèle. À la lumière des résultats issus de cet essai doctoral et en tenant compte des réalités sociétales mises en évidence par des événements tragiques tels que ceux entourant le décès de Joyce Echaquan, il est impératif pour toute personne travaillant avec des individus souffrant de douleur chronique de prendre conscience de ses propres préjugés et biais à l'égard de cette condition de santé encore trop souvent incomprise.

Les forces et limites de l'essai doctoral et les orientations futures

L'étude présentée dans cet essai doctoral démontre plusieurs forces qu'il importe de souligner. En premier lieu, son caractère novateur mérite d'être accentué. À notre connaissance, il s'agit de la première étude à brosser le portrait de la stigmatisation de la douleur telle que perçue au sein d'un échantillon communautaire composé d'adultes vivant avec des douleurs chroniques. Le recours à un devis corrélationnel transversal, le nombre de participants et les critères d'inclusion utilisés ont permis d'augmenter la représentativité clinique de l'échantillon, tout en optimisant le potentiel de généralisation des résultats. De plus, il est nécessaire de souligner que tous les instruments utilisés ont été finement sélectionnés en raison de leurs qualités psychométriques. Notamment, l'outil de mesure destiné à évaluer la variable principale (F-SSCP; Cormier & Trottier, soumis) a spécifiquement été adapté à la douleur chronique et traduit conformément à la procédure de rétrotraduction interculturelle (Brislin, 1970) et ses qualités psychométriques sont considérées excellentes.

Malgré les forces ainsi que les avancées scientifiques découlant de cet essai doctoral, certaines limites méritent d'être adressées. D'abord, il est important de mentionner qu'une faible validité interne est associée au devis corrélationnel et l'absence de contrôle au niveau de la variable indépendante, c'est-à-dire la stigmatisation, ne permet pas d'exclure la possibilité que certains facteurs non désirés puissent avoir teinté les résultats. Ensuite, certains biais sont associés à l'utilisation d'un devis corrélationnel (p. ex. : la désirabilité sociale, les biais de réponses systématiques). Il demeure donc difficile d'exclure la possibilité que les participants de notre étude aient brossé un portrait peu représentatif de leur état, quoique cela demeure peu probable compte tenu des consignes fournies, de l'anonymat des données colligées et des vérifications effectuées dans le but d'assurer la qualité des données et des résultats qui en découlent (p. ex. : retrait des données incomplètes, identification des patrons de réponses

systematiques, etc.). Finalement, il convient de rappeler que le recours à des données transversales ne permet pas d'établir un lien de causalité entre les variables d'intérêt.

Dans un souci de mieux comprendre la stigmatisation de la douleur chronique et de certains phénomènes étroitement liés comme la stigmatisation intersectionnelle (c.-à-d. le cumul de condition et d'identités pouvant mener à de la stigmatisation au sein d'une même personne), il serait souhaitable de reproduire la même étude auprès d'un échantillon plus grand et plus hétérogène, composé notamment d'individus issus de groupes minoritaires ou de communautés marginalisées. Une telle étude permettrait d'assurer la généralisation des résultats, mais surtout d'explorer en profondeur l'ampleur des répercussions que peuvent avoir les facteurs socioculturels sur l'expérience de la douleur. Par ailleurs, comme la présente étude a été réalisée uniquement à l'aide de questionnaires autorapportés, les études futures auraient avantage à considérer le recours à un devis de recherche comprenant le recours à différentes méthodes de mesures. En guise d'exemple, l'évaluation de dossiers médicaux, la collecte d'information observationnelle issue de consultations réelles, ou l'ajout d'entrevues semi-structurées pourraient être pertinents. Le recours simultané de telles approches permettrait de clarifier, de nuancer, et ultimement d'approfondir la conceptualisation de la stigmatisation de la douleur chronique, et ce, tout en limitant certains biais propres aux mesures autorapportées. Enfin, il importe également de reconnaître que plusieurs écrits scientifiques soulignent à quel point la stigmatisation peut se manifester de façon insidieuse et les études futures auraient donc intérêt à explorer le volet implicite du phénomène.

Conclusion

Cet essai doctoral avait pour but d'évaluer la stigmatisation de la douleur chronique telle que perçue par un échantillon communautaire de personnes souffrant de cette affection. D'une part, il a été possible d'observer des niveaux considérables de stigmatisation perçue chez ce

groupe d'individus. D'autre part, des associations significatives entre la stigmatisation perçue et diverses variables sociodémographiques et caractéristiques de la douleur ont été soulevées, dont le revenu familial, le statut d'emploi, l'intensité de la douleur, la localisation de la douleur et le soulagement en lien aux traitements. Plus encore, cet essai doctoral a contribué à démontrer que la stigmatisation de la douleur chronique est associée à la détresse psychologique et aux difficultés fonctionnelles rapportées par les personnes atteintes de cette affection et issue de la population générale. En concordance avec les écrits scientifiques existants, cet essai doctoral témoigne de l'existence de la stigmatisation de la douleur chronique et de ses effets délétères, réitérant par le fait même l'importance de considérer le volet psychosocial dans l'évaluation et le traitement des personnes vivant avec cette condition de santé débilante.

RÉFÉRENCES

Alexová, A., Kågström, A., Winkler, P., Kondrátová, L., & Janoušková, M. (2019). Correlates of internalized stigma levels in people with psychosis in the Czech Republic. *The International journal of social psychiatry*, 65(5), 347–353.

<https://doi.org/10.1177/0020764019850204>

Alonso, J., Buron, A., Rojas-Farreras, S., de Graaf, R., Haro, J. M., de Girolamo, G., Bruffaerts, R., Kovess, V., Matschinger, H., Vilagut, G., & ESEMeD/MHEDEA 2000 Investigators (2009). Perceived stigma among individuals with common mental disorders. *Journal of affective disorders*, 118(1-3), 180–186. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2009.02.006>

Agence de la santé publique du Canada. (2018). Approches tenant compte des traumatismes et de la violence – politiques et pratiques. Gouvernement du Canada.

<https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/publications/securite-et-risque-pour-sante/approches-traumatismes-violence-politiques-pratiques.html#end>

Araki, M. (2019). Patient centered care and professional nursing practices. *Journal of Biomedical Research and Clinical Investigation*, 1(1), 1004. <https://doi.org/10.31546/JBRCI.1004>

Armentor J. L. (2017). Living With a Contested, Stigmatized Illness: Experiences of Managing Relationships Among Women With Fibromyalgia. *Qualitative health research*, 27(4), 462–473. <https://doi.org/10.1177/1049732315620160>

Bair, M. J., Robinson, R. L., Katon, W., & Kroenke, K. (2003). Depression and pain comorbidity: a literature review. *Archives of internal medicine*, 163(20), 2433–2445.

<https://doi.org/10.1001/archinte.163.20.2433>

Ballesteros, J., Martínez-Ginés, M. L., García-Domínguez, J. M., Forero, L., Prefasi, D., Maurino, J., & W-IMPACT Study Group (2019). Assessing Stigma in Multiple Sclerosis: Psychometric Properties of the Eight-Item Stigma Scale for Chronic Illness (SSCI-8).

International journal of MS care, 21(5), 195–199. <https://doi.org/10.7224/1537-2073.2018-053>

Barbosa, C. D., Balp, M. M., Kulich, K., Germain, N., & Rofail, D. (2012). A literature review to explore the link between treatment satisfaction and adherence, compliance, and persistence. *Patient preference and adherence*, 6, 39–48.

<https://doi.org/10.2147/PPA.S24752>

Barnabe, C., Bessette, L., Flanagan, C., Leclercq, S., Steiman, A., Kalache, F., Kung, T., Pope, J. E., Haraoui, B., Hochman, J., Mosher, D., Thorne, C., & Bykerk, V. (2012). Sex differences in pain scores and localization in inflammatory arthritis: a systematic review and metaanalysis. *The Journal of rheumatology*, 39(6), 1221–1230.

<https://doi.org/10.3899/jrheum.111393>

Bartley, E. J., & Fillingim, R. B. (2013). Sex differences in pain: a brief review of clinical and experimental findings. *British journal of anaesthesia*, 111(1), 52–58.

<https://doi.org/10.1093/bja/aet127>

Bean, D. J., Dryland, A., Rashid, U., & Tuck, N. L. (2022). The Determinants and Effects of Chronic Pain Stigma: A Mixed Methods Study and the Development of a Model. *The journal of pain*, 23(10), 1749–1764. <https://doi.org/10.1016/j.jpain.2022.05.006>

Bedson, J., & Croft, P. R. (2008). The discordance between clinical and radiographic knee osteoarthritis: A systematic search and summary of the literature. *BMC Musculoskeletal Disorders*, 9(1), 116-127. <https://doi.org/10.1186/1471-2474-9-116>

Berquin, A. (2010). Le modèle biopsychosocial : beaucoup plus qu'un supplément d'empathie. *Médecine du sport*, 258(28), 1511-1513.

- Björnsdóttir, S. V., Jónsson, S. H., & Valdimarsdóttir, U. A. (2013). Functional limitations and physical symptoms of individuals with chronic pain. *Scandinavian journal of rheumatology*, 42(1), 59–70. <https://doi.org/10.3109/03009742.2012.697916>
- Blyth, F. M., Macfarlane, G. J., & Nicholas, M. K. (2007). The contribution of psychosocial factors to the development of chronic pain: the key to better outcomes for patients?. *Pain*, 129(1-2), 8–11. <https://doi.org/10.1016/j.pain.2007.03.009>
- Blyth, F. M., March, L. M., Brnabic, A. J., Jorm, L. R., Williamson, M., & Cousins, M. J. (2001). Chronic pain in Australia: a prevalence study. *Pain*, 89(2-3), 127–134. [https://doi.org/10.1016/s0304-3959\(00\)00355-9](https://doi.org/10.1016/s0304-3959(00)00355-9)
- Börsbo, B., Peolsson, M., & Gerdle, B. (2008). Catastrophizing, depression, and pain: correlation with and influence on quality of life and health: a study of chronic whiplash-associated disorders. *Journal of rehabilitation medicine*, 40(7), 562-569. <https://doi.org/10.2340/16501977-0207>
- Bos, A. E. R., Pryor, J. B., Reeder, G. D., & Stutterheim, S. E. (2013). Stigma : Advances in theory and research. *Basic and Applied Social Psychology*, 35(1), 1–9. <https://doi.org/10.1080/01973533.2012.746147>
- Brennan, F., Carr, D. B., & Cousins, M. (2007). Pain management : a fundamental human right. *Anesthesia and analgesia*, 105(1), 205–221. <https://doi.org/10.1213/01.ane.0000268145.52345.55>
- Brislin, R.W. (1970). Back-Translation for Cross-Cultural Research. *Journal of Cross-Cultural Psychology*, 1, 185–216. <http://dx.doi.org/10.1177/135910457000100301>

- Cintron, A., & Morrison, R. S. (2006). Pain and ethnicity in the United States: A systematic review. *Journal of palliative medicine*, 9(6), 1454–1473.
<https://doi.org/10.1089/jpm.2006.9.1454>
- Clauw, D. J., Essex, M. N., Pitman, V., & Jones, K. D. (2019). Reframing chronic pain as a disease, not a symptom: rationale and implications for pain management. *Postgraduate medicine*, 131(3), 185–198. <https://doi.org/10.1080/00325481.2019.1574403>
- Cleeland, C. S., & Ryan, K. M. (1994). Pain assessment: global use of the Brief Pain Inventory. *Annals of the Academy of Medicine*, Singapore, 23(2), 129–138.
- Cohen, M., Quintner, J., Buchanan, D., Nielsen, M., & Guy, L. (2011). Stigmatization of patients with chronic pain: the extinction of empathy. *Pain medicine (Malden, Mass.)*, 12(11), 1637–1643. <https://doi.org/10.1111/j.1526-4637.2011.01264.x>
- Cohen, S. P., Vase, L., & Hooten, W. M. (2021). Chronic pain: an update on burden, best practices, and new advances. *Lancet (London, England)*, 397(10289), 2082–2097.
[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(21\)00393-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(21)00393-7)
- Cook, E. P. (1990). Gender and psychological distress. *Journal of Counseling & Development*, 68(4), 371-375. <https://doi.org/10.1002/j.1556-6676.1990.tb02513.x>
- Cormier S., & Trottier D. (Submitted). The validity and reliability of the French version of the Stigma scale for chronic illnesses-8 item among people with chronic pain. *J Pain Symptom Manage*.
- Corrigan, P., Watson, A., & Barr, L. (2006). The self-stigma of mental illness: Implications for self esteem and self efficacy. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 25(9), 875–884.
doi:10.1521/jscp.2006.25.8.875.

- Corrigan, P. W., & Watson, A. C. (2002). The paradox of self-stigma and mental illness. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 9(1), 35–53. <https://doi.org/10.1093/clipsy.9.1.35>
- Corrigan, P. W., & Watson, A. C. (2002). Understanding the impact of stigma on people with mental illness. *World psychiatry : official journal of the World Psychiatric Association (WPA)*, 1(1), 16–20.
- Dansie, E. J., & Turk, D. C. (2013). Assessment of patients with chronic pain. *British journal of anaesthesia*, 111(1), 19–25. <https://doi.org/10.1093/bja/aet124>
- Dassieu, L., Heino, A., Develay, É., Kaboré, J. L., Pagé, M. G., Moor, G., Hudspith, M., & Choinière, M. (2021). "They think you're trying to get the drug" : Qualitative investigation of chronic pain patients' health care experiences during the opioid overdose epidemic in Canada. *Canadian journal of pain = Revue canadienne de la douleur*, 5(1), 66–80. <https://doi.org/10.1080/24740527.2021.1881886>
- Daryaafzoon, M., Amini-Tehrani, M., Zohrevandi, Z., Hamzehlouiyian, M., Ghotbi, A., Zarrabi-Ajami, S., & Zamanian, H. (2020). Translation and Factor Analysis of the Stigma Scale for Chronic Illnesses 8-Item Version Among Iranian Women With Breast Cancer. *Asian Pacific journal of cancer prevention : APJCP*, 21(2), 449–455. <https://doi.org/10.31557/APJCP.2020.21.2.449>
- Deacon, H. (2006). Towards a sustainable theory of health-related stigma: lessons from the HIV/AIDS literature. *Journal of community & applied social psychology*, 16(6), 418-425. <https://doi.org/10.1002/casp.900>
- De Ruddere, L., & Craig, K. D. (2016). Understanding stigma and chronic pain: a-state-of-the-art review. *Pain*, 157(8), 1607–1610. <https://doi.org/10.1097/j.pain.0000000000000512>

- De Ruddere, L., Goubert, L., Stevens, M. A., Deveugele, M., Craig, K. D., & Crombez, G. (2014). Health care professionals' reactions to patient pain: impact of knowledge about medical evidence and psychosocial influences. *The journal of pain*, *15*(3), 262–270.
<https://doi.org/10.1016/j.jpain.2013.11.002>
- De Ruddere, L., Goubert, L., Vervoort, T., Prkachin, K. M., & Crombez, G. (2012). We discount the pain of others when pain has no medical explanation. *The journal of pain*, *13*(12), 1198–1205. <https://doi.org/10.1016/j.jpain.2012.09.002>
- Dewar, A., White, M., Posade, S. T., & Dillon, W. (2003). Using nominal group technique to assess chronic pain, patients' perceived challenges and needs in a community health region. *Health expectations : an international journal of public participation in health care and health policy*, *6*(1), 44–52. <https://doi.org/10.1046/j.1369-6513.2003.00208.x>
- Dorflinger, L., Kerns, R. D., & Auerbach, S. M. (2013). Providers' roles in enhancing patients' adherence to pain self management. *Translational behavioral medicine*, *3*(1), 39–46.
<https://doi.org/10.1007/s13142-012-0158-z>
- Dubina, M. I., O'Neill, J. L., & Feldman, S. R. (2009). Effect of patient satisfaction on outcomes of care. *Expert review of pharmacoeconomics & outcomes research*, *9*(5), 393–395.
<https://doi.org/10.1586/erp.09.45>
- Earnshaw, V. A., & Quinn, D. M. (2012). The impact of stigma in healthcare on people living with chronic illnesses. *Journal of health psychology*, *17*(2), 157–168.
<https://doi.org/10.1177/1359105311414952>
- El-Shormilisy, N., Strong, J., & Meredith, P. J. (2015). Associations between gender, coping patterns and functioning for individuals with chronic pain: a systematic review. *Pain research & management*, *20*(1), 48–55. <https://doi.org/10.1155/2015/490610>

- Engel, G. L. (1978). The biopsychosocial model and the education of health professionals. *General hospital psychiatry*, 1(2), 156-165.
- Fife, B. L., & Wright, E. R. (2000). The dimensionality of stigma: a comparison of its impact on the self of persons with HIV/AIDS and cancer. *Journal of health and social behavior*, 41(1), 50–67.
- Fishbain, D. A., Cole, B., Lewis, J., Rosomoff, H. L., & Rosomoff, R. S. (2008). What percentage of chronic nonmalignant pain patients exposed to chronic opioid analgesic therapy develop abuse/addiction and/or aberrant drug-related behaviors? A structured evidence-based review. *Pain medicine (Malden, Mass.)*, 9(4), 444–459.
<https://doi.org/10.1111/j.1526-4637.2007.00370.x>
- Galvez-Sánchez, C. M., Duschek, S., & Reyes Del Paso, G. A. (2019). Psychological impact of fibromyalgia: current perspectives. *Psychology research and behavior management*, 12, 117–127. <https://doi.org/10.2147/PRBM.S178240>
- Gatchel, R. J., McGeary, D. D., McGeary, C. A., & Lippe, B. (2014). Interdisciplinary chronic pain management: past, present, and future. *The American psychologist*, 69(2), 119–130.
<https://doi.org/10.1037/a0035514>
- Gatchel, R. J., Peng, Y. B., Peters, M. L., Fuchs, P. N., & Turk, D. C. (2007). The biopsychosocial approach to chronic pain: scientific advances and future directions. *Psychological bulletin*, 133(4), 581–624. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.133.4.581>
- Gilmer, C., & Buccieri, K. (2020). Homeless Patients Associate Clinician Bias With Suboptimal Care for Mental Illness, Addictions, and Chronic Pain. *Journal of primary care & community health*, 11, 2150132720910289. <https://doi.org/10.1177/2150132720910289>
- Goffman, E. (2009). Stigma : Notes on the management of spoiled identity. *Simon and Schuster*.

Golberstein, E., Eisenberg, D., & Gollust, S. E. (2008). Perceived stigma and mental health care seeking. *Psychiatric services (Washington, D.C.)*, 59(4), 392–399.

<https://doi.org/10.1176/ps.2008.59.4.392>

Green, C. R., Anderson, K. O., Baker, T. A., Campbell, L. C., Decker, S., Fillingim, R. B., Kalauokalani, D. A., Lasch, K. E., Myers, C., Tait, R. C., Todd, K. H., & Vallerand, A. H. (2003). The unequal burden of pain: confronting racial and ethnic disparities in pain. *Pain medicine (Malden, Mass.)*, 4(3), 277–294. [https://doi.org/10.1046/j.1526-](https://doi.org/10.1046/j.1526-4637.2003.03034.x)

[4637.2003.03034.x](https://doi.org/10.1046/j.1526-4637.2003.03034.x)

Griffiths, K. M., Christensen, H., Jorm, A. F., Evans, K., & Groves, C. (2004). Effect of web-based depression literacy and cognitive-behavioural therapy interventions on stigmatising attitudes to depression: randomised controlled trial. *The British journal of psychiatry : the journal of mental science*, 185, 342–349.

<https://doi.org/10.1192/bjp.185.4.342>

Griffiths, K. M., Christensen, H., & Jorm, A. F. (2008). Predictors of depression stigma. *BMC psychiatry*, 8, 25. <https://doi.org/10.1186/1471-244X-8-25>

Guler, M. A., & Mengi, A. (2022). Perceived stigma in fibromyalgia patients and related factors. *Annals of Medical Research*, 29(12), 1330–1333.

DOI:10.5455/annalsmedres.2022.02.062

Gureje, O., Von Korff, M., Simon, G. E., & Gater, R. (1998). Persistent pain and well-being: a World Health Organization Study in Primary Care. *JAMA*, 280(2), 147–151.

<https://doi.org/10.1001/jama.280.2.147>

Hegarty, D., & Wall, M. (2014). Prevalence of stigmatization and poor self-esteem in chronic pain patients. *Journal of Pain & Relief*, 3(2), 3-6. [http://dx.doi.org/10.4172/2167-](http://dx.doi.org/10.4172/2167-0846.1000136)

[0846.1000136](http://dx.doi.org/10.4172/2167-0846.1000136)

- Henry, D. E., Chiodo, A. E., & Yang, W. (2011). Central nervous system reorganization in a variety of chronic pain states: a review. *PM & R : the journal of injury, function, and rehabilitation*, 3(12), 1116–1125. <https://doi.org/10.1016/j.pmrj.2011.05.018>
- Herek, G. M., & Glunt, E. K. (1988). An epidemic of stigma. Public reactions to AIDS. *The American psychologist*, 43(11), 886–891. <https://doi.org/10.1037//0003-066x.43.11.886>
- Herek G. M. (2002). Thinking about AIDS and stigma: a psychologist's perspective. *The Journal of law, medicine & ethics : a journal of the American Society of Law, Medicine & Ethics*, 30(4), 594–607. <https://doi.org/10.1111/j.1748-720x.2002.tb00428.x>
- Herek, G. M. (2007). Confronting sexual stigma and prejudice: Theory and practice. *Journal of Social Issues*, 63, 905–925.
- Herek, G. M. (2009). Sexual prejudice. In T. Nelson (Ed.), *Handbook of prejudice* (pp. 439–465). Mahwah, NJ: Erlbaum.
- Holloway, I., Sofaer-Bennett, B., & Walker, J. (2007). The stigmatisation of people with chronic back pain. *Disability and rehabilitation*, 29(18), 1456–1464. <https://doi.org/10.1080/09638280601107260>
- Ilfeld, F. W. (1976). Further validation of a psychiatric symptom index in a normal population. *Psychological Reports*, 39(3, Pt 2), 1215–1228. <https://doi.org/10.2466/pr0.1976.39.3f.1215>
- Institut national de santé publique du Québec. (2013). Dimension éthique de la stigmatisation en santé publique. Outil d'aide à la réflexion. <http://www.santecom.qc.ca/Bibliothequevirtuelle/INSPQ/9782550674801.pdf>
- Jackson, J.E. (2005). Stigma, liminality, and chronic pain: Mind–body borderlands. *American Ethnologist*, 32, 332–353. <https://doi.org/10.1525/ae.2005.32.3.332>

- Jackson, T., Thomas, S., Stabile, V., Han, X., Shotwell, M., & McQueen, K. (2015). Prevalence of chronic pain in low-income and middle-income countries: a systematic review and meta-analysis. *The Lancet*, 385, S10. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(15\)60805-4](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(15)60805-4)
- Joachim, G., & Acorn, S. (2000). Stigma of visible and invisible chronic conditions. *Journal of advanced nursing*, 32(1), 243–248. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2000.01466.x>
- Jones, E. E. (1984). *Social stigma : The psychology of marked relationships*. WH Freeman.
- Kamaradova, D., Latalova, K., Prasko, J., Kubinek, R., Vrbova, K., Mainerova, B., Cinculova, A., Ociskova, M., Holubova, M., Smoldasova, J., & Tichackova, A. (2016). Connection between self-stigma, adherence to treatment, and discontinuation of medication. *Patient preference and adherence*, 10, 1289–1298. <https://doi.org/10.2147/PPA.S99136>
- Kincey, J., Bradshaw, P., & Ley, P. (1975). Patients' satisfaction and reported acceptance of advice in general practice. *The Journal of the Royal College of General Practitioners*, 25(157), 558–566.
- Lamé, I. E., Peters, M. L., Vlaeyen, J. W., Kleef, M. v., & Patijn, J. (2005). Quality of life in chronic pain is more associated with beliefs about pain, than with pain intensity. *European journal of pain (London, England)*, 9(1), 15–24. <https://doi.org/10.1016/j.ejpain.2004.02.006>
- Lee, Y. C., Nassikas, N. J., & Clauw, D. J. (2011). The role of the central nervous system in the generation and maintenance of chronic pain in rheumatoid arthritis, osteoarthritis and fibromyalgia. *Arthritis research & therapy*, 13(2), 211. <https://doi.org/10.1186/ar3306>
- Légal, J. B., & Delouvé, S. (2015). *Stéréotypes, préjugés et discriminations*. Dunod.

- Lempp, H. K., Hatch, S. L., Carville, S. F., & Choy, E. H. (2009). Patients' experiences of living with and receiving treatment for fibromyalgia syndrome: a qualitative study. *BMC musculoskeletal disorders*, 10, 124. <https://doi.org/10.1186/1471-2474-10-124>
- Lennon, M. C., Link, B. G., Marbach, J. J., & Dohrenwend, B. P. (1989). The Stigma of Chronic Facial Pain and Its Impact on Social Relationships. *Social Problems*, 36(2), 117–134. <https://doi.org/10.2307/800803>
- Lévesque-Lacasse, A., & Cormier, S. (2020). La stigmatisation de la douleur chronique : un survol théorique et empirique. *Doumeurs : Évaluation-Diagnostic-Traitement*, 21(3), 109-116. <https://doi.org/10.1016/j.douler.2020.04.013>
- Levine, S., Varcoe, C., & Browne, A. J. (2021). "We went as a team closer to the truth" : impacts of interprofessional education on trauma- and violence- informed care for staff in primary care settings. *Journal of interprofessional care*, 35(1), 46–54. <https://doi.org/10.1080/13561820.2019.1708871>
- Li, X., He, G., & Wang, H. (2010). Development and evaluation of HIV/AIDS-related stigma and discrimination scale. *Chinese Journal of Nursing*, 45(6), 496–499, <http://dx.doi.org/10.3761/j.issn0254-1769.2010.06.004>
- Liddle, S. D., Baxter, G. D., & Gracey, J. H. (2007). Chronic low back pain: patients' experiences, opinions and expectations for clinical management. *Disability and rehabilitation*, 29(24), 1899–1909. <https://doi.org/10.1080/09638280701189895>
- Link, B. G., & Phelan, J. C. (2006). Stigma and its public health implications. *The Lancet*, 367(9509), 528-529.
- Linton, S. J., & Shaw, W. S. (2011). Impact of psychological factors in the experience of pain. *Physical therapy*, 91(5), 700–711. <https://doi.org/10.2522/ptj.20100330>

- Livingston, J. D., & Boyd, J. E. (2010). Correlates and consequences of internalized stigma for people living with mental illness: a systematic review and meta-analysis. *Social science & medicine* (1982), 71(12), 2150–2161. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2010.09.030>
- Lumley, M. A., Cohen, J. L., Borszcz, G. S., Cano, A., Radcliffe, A. M., Porter, L. S., Schubiner, H., & Keefe, F. J. (2011). Pain and emotion: a biopsychosocial review of recent research. *Journal of clinical psychology*, 67(9), 942–968. <https://doi.org/10.1002/jclp.20816>
- Marbach, J. J., Lennon, M. C., Link, B. G., & Dohrenwend, B. P. (1990). Losing face: sources of stigma as perceived by chronic facial pain patients. *Journal of behavioral medicine*, 13(6), 583–604. <https://doi.org/10.1007/BF00844736>
- Markowitz, F. E. (1998). The effects of stigma on the psychological well-being and life satisfaction of persons with mental illness. *Journal of health and social behavior*, 39(4), 335–347.
- Masood, A., Masud, Y., & Mazahir, S. (2016). Gender differences in resilience and psychological distress of patients with burns. *Burns*, 42(2), 300-306. <https://doi.org/10.1016/j.burns.2015.10.006>
- McLaughlin, D. P., Pachana, N. A., & Mcfarland, K. (2008). Stigma, seizure frequency and quality of life: the impact of epilepsy in late adulthood. *Seizure*, 17(3), 281–287. <https://doi.org/10.1016/j.seizure.2007.09.001>
- Melzack, R., & Casey, K. L. (1968). Sensory, motivational, and central control determinants of pain: a new conceptual model. *The skin senses*, 1, 423-43.
- Miller, L. R., & Cano, A. (2009). Comorbid chronic pain and depression: who is at risk?. *The journal of pain*, 10(6), 619–627. <https://doi.org/10.1016/j.jpain.2008.12.007>

- Mogil J. S. (2020). Qualitative sex differences in pain processing: emerging evidence of a biased literature. *Nature reviews. Neuroscience*, 21(7), 353–365.
<https://doi.org/10.1038/s41583-020-0310-6>
- Molina, Y., Choi, S. W., Cella, D., & Rao, D. (2013). The stigma scale for chronic illnesses 8-item version (SSCI-8): development, validation and use across neurological conditions. *International journal of behavioral medicine*, 20(3), 450–460.
<https://doi.org/10.1007/s12529-012-9243-4>
- Montgomery, W., Vietri, J., Shi, J., Ogawa, K., Kariyasu, S., Alev, L., & Nakamura, M. (2016). The relationship between pain severity and patient-reported outcomes among patients with chronic low back pain in Japan. *Journal of pain research*, 9, 337–344.
<https://doi.org/10.2147/JPR.S102063>
- Monsivais D. B. (2013). Decreasing the stigma burden of chronic pain. *Journal of the American Association of Nurse Practitioners*, 25(10), 551–556. <https://doi.org/10.1111/1745-7599.12010>
- Nelson A. (2002). Unequal treatment: confronting racial and ethnic disparities in health care. *Journal of the National Medical Association*, 94(8), 666–668.
- Organisation Mondiale de la Santé (2019). *Classification Internationale des Maladies* (11^e ed.).
<https://icd.who.int/fr>
- Parker, R., Bergman, E., Mntambo, A., Stubbs, S., & Wills, M. (2017). Levels of physical activity in people with chronic pain. *The South African journal of physiotherapy*, 73(1), 323.
<https://doi.org/10.4102/sajp.v73i1.323>

- Pérez-Garín, D., Molero, F., & Bos, A. E. (2015). Internalized mental illness stigma and subjective well-being: The mediating role of psychological well-being. *Psychiatry research*, 228(3), 325–331. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2015.06.029>
- Perugino, F., De Angelis, V., Pompili, M., & Martelletti, P. (2022). Stigma and Chronic Pain. *Pain and therapy*, 11(4), 1085–1094. <https://doi.org/10.1007/s40122-022-00418-5>
- Pescosolido, B. A., Martin, J. K., Lang, A., & Olafsdottir, S. (2008). Rethinking theoretical approaches to stigma: a Framework Integrating Normative Influences on Stigma (FINIS). *Social science & medicine* (1982), 67(3), 431–440. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2008.03.018>
- Pina, L., Gouveia, D. N., Costa, J. S., Quintans, J., Quintans-Júnior, L. J., Barreto, R., & Guimarães, A. G. (2017). New perspectives for chronic pain treatment: a patent review (2010-2016). *Expert opinion on therapeutic patents*, 27(7), 787–796. <https://doi.org/10.1080/13543776.2017.1297425>
- Podogrodzka-Niell, M., & Tyszkowska, M. (2014). Stygmatyzacja na drodze zdrowienia w chorobach psychicznych - czynniki związane z funkcjonowaniem społecznym [Stigmatization on the way to recovery in mental illness - the factors associated with social functioning]. *Psychiatria polska*, 48(6), 1201–1211. <https://doi.org/10.12740/PP/20364>
- Ponic, P., Varcoe, C., Smutylo, T. (2016). Trauma-(and Violence) Informed Approaches to Supporting Victims of Violence: Policy and Practice Considerations. Department of Justice, *Victims of Crime Journal*. 9:3–15. <https://www.justice.gc.ca/eng/rp-pr/cj-jp/victim/rd9-rr9/p2.html>

- Préville, M., Boyer, R., Potvin, L., Perrault, C., Légaré, G., & Psychologique, L. D. (1992). Détermination De La Fiabilité Et De La Validité De La Mesure Utilisée Dans l'Enquête Santé Québec. Ministère de la Santé et des Services Sociaux, Québec.
- Raja, S. N., Carr, D. B., Cohen, M., Finnerup, N. B., Flor, H., Gibson, S., Keefe, F. J., Mogil, J. S., Ringkamp, M., Sluka, K. A., Song, X. J., Stevens, B., Sullivan, M. D., Tutelman, P. R., Ushida, T., & Vader, K. (2020). The revised International Association for the Study of Pain definition of pain: concepts, challenges, and compromises. *Pain*, 161(9), 1976–1982. <https://doi.org/10.1097/j.pain.0000000000001939>
- Raja, S., Hasnain, M., Hoersch, M., Gove-Yin, S., & Rajagopalan, C. (2015). Trauma informed care in medicine: current knowledge and future research directions. *Family & community health*, 38(3), 216–226. <https://doi.org/10.1097/FCH.0000000000000071>
- Rao, D., Choi, S. W., Victorson, D., Bode, R., Peterman, A., Heinemann, A., & Cella, D. (2009). Measuring stigma across neurological conditions: the development of the stigma scale for chronic illness (SSCI). *Quality of life research : an international journal of quality of life aspects of treatment, care and rehabilitation*, 18(5), 585–595. <https://doi.org/10.1007/s11136-009-9475-1>
- Rittenhouse, D. R., & Shortell, S. M. (2009). The patient-centered medical home: will it stand the test of health reform?. *JAMA*, 301(19), 2038–2040. <https://doi.org/10.1001/jama.2009.691>
- Rocca, E., & Anjum, R.L. (2020). Complexity, Reductionism and the Biomedical Model. In: Anjum, R.L., Copeland, S., Rocca, E. (eds) *Rethinking Causality, Complexity and Evidence for the Unique Patient*. Springer, Cham. https://doi.org/10.1007/978-3-030-41239-5_5

- Romano, J. M., & Turner, J. A. (1985). Chronic pain and depression: does the evidence support a relationship?. *Psychological bulletin*, 97(1), 18–34.
- Rüsch, N., Angermeyer, M. C., & Corrigan, P. W. (2005). Mental illness stigma : concepts, consequences, and initiatives to reduce stigma. *European psychiatry : the journal of the Association of European Psychiatrists*, 20(8), 529–539.
<https://doi.org/10.1016/j.eurpsy.2005.04.004>
- Santana, M. A., & Dancy, B. L. (2000). The stigma of being named "AIDS carriers" on Haitian-American women. *Health care for women international*, 21(3), 161–171.
<https://doi.org/10.1080/073993300245230>
- Scott, W., Yu, L., Patel, S., & McCracken, L. M. (2019). Measuring Stigma in Chronic Pain: Preliminary Investigation of Instrument Psychometrics, Correlates, and Magnitude of Change in a Prospective Cohort Attending Interdisciplinary Treatment. *The journal of pain*, 20(10), 1164–1175. <https://doi.org/10.1016/j.jpain.2019.03.011>
- Schopflocher, D., Taenzer, P., & Jovey, R. (2011). The prevalence of chronic pain in Canada. *Pain research & management*, 16(6), 445–450. <https://doi.org/10.1155/2011/876306>
- Shupler, M. S., Kramer, J. K., Cragg, J. J., Jutzeler, C. R., & Whitehurst, D. (2019). Pan-Canadian Estimates of Chronic Pain Prevalence From 2000 to 2014: A Repeated Cross-Sectional Survey Analysis. *The journal of pain*, 20(5), 557–565.
<https://doi.org/10.1016/j.jpain.2018.10.010>
- Slade, S. C., Molloy, E., & Keating, J. L. (2009). Stigma experienced by people with nonspecific chronic low back pain: a qualitative study. *Pain medicine (Malden, Mass.)*, 10(1), 143–154. <https://doi.org/10.1111/j.1526-4637.2008.00540.x>

- Stubbs, B., Vancampfort, D., Veronese, N., Thompson, T., Fornaro, M., Schofield, P., Solmi, M., Mugisha, J., Carvalho, A. F., & Koyanagi, A. (2017). Depression and pain: primary data and meta-analysis among 237 952 people across 47 low- and middle-income countries. *Psychological medicine*, 47(16), 2906–2917.
<https://doi.org/10.1017/S0033291717001477>
- Tait, R. C., Chibnall, J. T., & Kalauokalani, D. (2009). Provider judgments of patients in pain: seeking symptom certainty. *Pain medicine (Malden, Mass.)*, 10(1), 11–34.
<https://doi.org/10.1111/j.1526-4637.2008.00527.x>
- Tang, N. K., & Crane, C. (2006). Suicidality in chronic pain: a review of the prevalence, risk factors and psychological links. *Psychological medicine*, 36(5), 575–586.
<https://doi.org/10.1017/S0033291705006859>
- Tankha, H., Caño, A., & Dillaway, H. (2020). “Now I have hope”: Rebuilding relationships affected by chronic pain. *Families, Systems, & Health*, 38(1), 51–56.
<https://doi.org/10.1037/fsh0000472>
- Taylor, A. G., Skelton, J. A., & Butcher, J. (1984). Duration of pain condition and physical pathology as determinants of nurses' assessments of patients in pain. *Nursing research*, 33(1), 4–8.
- Thornicroft, G., Rose, D., Kassam, A., & Sartorius, N. (2007). Stigma : ignorance, prejudice or discrimination?. *The British journal of psychiatry : the journal of mental science*, 190, 192–193. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.106.025791>
- Too, A., Gatien, C., & Cormier, S. (2021). Treatment satisfaction mediates the association between perceived physician empathy and psychological distress in a community sample of individuals with chronic pain. *Patient education and counseling*, 104(5), 1213–1221.
<https://doi.org/10.1016/j.pec.2020.09.004>

- Toye, F., Belton, J., Hannink, E., Seers, K., & Barker, K. (2021). A Healing Journey with Chronic Pain: A Meta-Ethnography Synthesizing 195 Qualitative Studies. *Pain medicine (Malden, Mass.)*, 22(6), 1333–1344. <https://doi.org/10.1093/pm/pnaa373>
- Toye, F., Seers, K., Hannink, E., & Barker, K. (2017). A mega-ethnography of eleven qualitative evidence syntheses exploring the experience of living with chronic non-malignant pain. *BMC medical research methodology*, 17(1), 116. <https://doi.org/10.1186/s12874-017-0392-7>
- Treede, R. D., Rief, W., Barke, A., Aziz, Q., Bennett, M. I., Benoliel, R., Cohen, M., Evers, S., Finnerup, N. B., First, M. B., Giamberardino, M. A., Kaasa, S., Kosek, E., Lavand'homme, P., Nicholas, M., Perrot, S., Scholz, J., Schug, S., Smith, B. H., Svensson, P., ... Wang, S. J. (2015). A classification of chronic pain for ICD-11. *Pain*, 156(6), 1003–1007. <https://doi.org/10.1097/j.pain.000000000000160>
- Treede, R. D., Rief, W., Barke, A., Aziz, Q., Bennett, M. I., Benoliel, R., Cohen, M., Evers, S., Finnerup, N. B., First, M. B., Giamberardino, M. A., Kaasa, S., Korwisi, B., Kosek, E., Lavand'homme, P., Nicholas, M., Perrot, S., Scholz, J., Schug, S., Smith, B. H., ... Wang, S. J. (2019). Chronic pain as a symptom or a disease: the IASP Classification of Chronic Pain for the International Classification of Diseases (ICD-11). *Pain*, 160(1), 19–27. <https://doi.org/10.1097/j.pain.0000000000001384>
- Trost, Z., Sturgeon, J., Guck, A., Ziadni, M., Nowlin, L., Goodin, B., & Scott, W. (2019). Examining Injustice Appraisals in a Racially Diverse Sample of Individuals With Chronic Low Back Pain. *The journal of pain*, 20(1), 83–96. <https://doi.org/10.1016/j.jpain.2018.08.005>

- Turk, D. C., & Adams, L. M. (2016). Using a biopsychosocial perspective in the treatment of fibromyalgia patients. *Pain management*, 6(4), 357–369. <https://doi.org/10.2217/pmt-2016-0003>
- Turk, D. C., Fillingim, R. B., Ohrbach, R., & Patel, K. V. (2016). Assessment of Psychosocial and Functional Impact of Chronic Pain. *The journal of pain*, 17(9 Suppl), T21–T49. <https://doi.org/10.1016/j.jpain.2016.02.006>
- Turk, D. C., Wilson, H. D., & Cahana, A. (2011). Treatment of chronic non-cancer pain. *Lancet (London, England)*, 377(9784), 2226–2235. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(11\)60402-9](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(11)60402-9)
- Van Alboom, M., De Ruddere, L., Kindt, S., Loeys, T., Van Ryckeghem, D., Bracke, P., Mittinty, M. M., & Goubert, L. (2021). Well-being and Perceived Stigma in Individuals With Rheumatoid Arthritis and Fibromyalgia: A Daily Diary Study. *The Clinical journal of pain*, 37(5), 349–358. <https://doi.org/10.1097/AJP.0000000000000929>
- Verhaak, P., Kerssens, J. J., Dekker, J., Sorbi, M. J., & Bensing, J. M. (1998). Prevalence of chronic benign pain disorder among adults: a review of the literature. *Pain*, 77(3), 231–239. [https://doi.org/10.1016/S0304-3959\(98\)00117-1](https://doi.org/10.1016/S0304-3959(98)00117-1)
- Vieira, E. B., Garcia, J. B., Silva, A. A., Araújo, R. L., Jansen, R. C., & Bertrand, A. L. (2012). Chronic pain, associated factors, and impact on daily life: are there differences between the sexes?. *Cadernos de saude publica*, 28(8), 1459–1467. <https://doi.org/10.1590/s0102-311x2012000800005>
- Wakefield, E. O., Zempsky, W. T., Puhl, R. M., & Litt, M. D. (2018). Conceptualizing pain-related stigma in adolescent chronic pain: a literature review and preliminary focus group findings. *Pain reports*, 3(Suppl 1), e679. <https://doi.org/10.1097/PR9.0000000000000679>

- Wakefield, E. O., Belamkar, V., Litt, M. D., Puhl, R. M., & Zempsky, W. T. (2022). "There's Nothing Wrong With You" : Pain-Related Stigma in Adolescents With Chronic Pain. *Journal of pediatric psychology*, 47(4), 456–468. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsab122>
- Wallace, B., Varcoe, C., Holmes, C., Moosa-Mitha, M., Moor, G., Hudspith, M., & Craig, K. D. (2021). Towards health equity for people experiencing chronic pain and social marginalization. *International journal for equity in health*, 20(1), 53. <https://doi.org/10.1186/s12939-021-01394-6>
- Watson, A. C., Corrigan, P., Larson, J. E., & Sells, M. (2007). Self-stigma in people with mental illness. *Schizophrenia bulletin*, 33(6), 1312–1318. <https://doi.org/10.1093/schbul/sbl076>
- Waugh, O. C., Byrne, D. G., & Nicholas, M. K. (2014). Internalized stigma in people living with chronic pain. *The journal of pain*, 15(5), 550.e1–550.e5510. <https://doi.org/10.1016/j.jpain.2014.02.001>
- Wu, X., Chen, J., Huang, H., Liu, Z., Li, X., & Wang, H. (2015). Perceived stigma, medical social support and quality of life among people living with HIV/AIDS in Hunan, China. *Applied nursing research : ANR*, 28(2), 169–174. <https://doi.org/10.1016/j.apnr.2014.09.011>
- Wyns, A., Hendrix, J., Lahousse, A., De Bruyne, E., Nijs, J., Godderis, L., & Polli, A. (2023). The Biology of Stress Intolerance in Patients with Chronic Pain-State of the Art and Future Directions. *Journal of clinical medicine*, 12(6), 2245. <https://doi.org/10.3390/jcm12062245>
- Yazdi-Ravandi, S., Taslimi, Z., Jamshidian, N., Saberi, H., Shams, J., & Haghparast, A. (2013). Prediction of Quality of life by Self-Efficacy, Pain Intensity and Pain Duration in Patient with Pain Disorders. *Basic and clinical neuroscience*, 4(2), 117–124.
- Yoo, S. H., Kim, S. R., So, H. S., Chung, H. C., Chae, D. H., Kim, M. K., Kim, B. C., Park, M. S., Lee, S. H., Nam, T. S., Correia, H., & Cella, D. (2017). The Validity and Reliability of the

Korean Version of the Stigma Scale for Chronic Illness 8-Items (SSCI-8) in Patients with Neurological Disorders. *International journal of behavioral medicine*, 24(2), 288–293.

<https://doi.org/10.1007/s12529-016-9593-4>

ANNEXE A

Consentement de la coauteure

Wednesday, December 13, 2023 at 05:55:09 Eastern Standard Time

Objet: Accord - Essai par article

Date: mardi 12 décembre 2023 à 16:31:15 heure normale de l'Est

De: Cormier, Stéphanie

À: Prud'Homme, Vanessa

Bonjour Vanessa,

Je consens à l'inclusion de l'article scientifique intitulé « *Levels and correlates of perceived stigma in a community sample of individuals with chronic pain* » dans ton essai doctoral. Je confirme que tu es l'auteure principale de cette version de l'article, où je suis également co-auteure.

Cordialement,

Stéphanie

STÉPHANIE CORMIER Ph.D. Psychologue
Professeure titulaire | Département de psychoéducation et de psychologie
UNIVERSITÉ DU QUÉBEC EN OUTAOUAIS | UQO

ANNEXE B

ÉCHELLE DE STIGMATISATION DE LA DOULEUR CHRONIQUE

(Cormier & Trottier, 2023) *

Pour chaque énoncé, veuillez svp indiquer la réponse qui correspond le mieux à votre expérience récente.

1. À cause de ma douleur chronique, certaines personnes m'ont évité	1 Jamais	2 Rarement	3 Parfois	4 Souvent	5 Toujours
2. À cause de ma douleur chronique, je me suis senti exclu	1 Jamais	2 Rarement	3 Parfois	4 Souvent	5 Toujours
3. À cause de ma douleur chronique, les gens ont évité de me regarder	1 Jamais	2 Rarement	3 Parfois	4 Souvent	5 Toujours
4. Je me suis senti embarrassé par ma douleur chronique	1 Jamais	2 Rarement	3 Parfois	4 Souvent	5 Toujours
5. À cause de ma douleur chronique, certaines personnes ont semblé mal à l'aise avec moi	1 Jamais	2 Rarement	3 Parfois	4 Souvent	5 Toujours
6. Je me suis senti embarrassé par les limitations physiques associées à ma douleur chronique	1 Jamais	2 Rarement	3 Parfois	4 Souvent	5 Toujours
7. À cause de ma douleur chronique, les gens ont été désagréables avec moi	1 Jamais	2 Rarement	3 Parfois	4 Souvent	5 Toujours
8. Certaines personnes ont agi comme si j'étais responsable de ma douleur chronique	1 Jamais	2 Rarement	3 Parfois	4 Souvent	5 Toujours

** Traduction Canadienne-française du Stigma Scale for Chronic Illnesses (SSCI-8 ; Molina et al., 2013) adapté à la douleur chronique.*

ANNEXE C

INDEX DE DÉTRESSE PSYCHOLOGIQUE

(Préville et al., 1992)*

Veillez lire chaque phrase et encercler la réponse qui décrit le mieux votre état au cours des 7 derniers jours.

	0 Jamais	1 De temps en temps	2 Assez souvent	3 Très souvent
1. Vous êtes-vous senti(e) ralenti(e) ou avez-vous manqué d'énergie ?	1	2	3	4
2. Avez-vous eu des étourdissements ou l'impression que vous alliez vous évanouir ?	1	2	3	4
3. Avez-vous senti que votre cœur battait vite ou fort, sans avoir fait d'effort physique ?	1	2	3	4
4. Avez-vous eu des difficultés à vous concentrer ?	1	2	3	4
5. Vous êtes-vous senti(e) désespéré(e) en pensant à l'avenir ?	1	2	3	4
6. Vous êtes-vous senti(e) seul(e) ?	1	2	3	4
7. Avez-vous eu des blancs de mémoire ?	1	2	3	4
8. Avez-vous perdu intérêt ou plaisir dans votre vie sexuelle ?	1	2	3	4
9. Avez-vous transpiré sans avoir travaillé fort ou avoir eu trop chaud ?	1	2	3	4
10. Vous êtes-vous senti(e) découragé(e) ou avec les « bleus » ?	1	2	3	4
11. Vous êtes-vous senti(e) tendu(e) ou sous pression ?	1	2	3	4
12. Vous êtes-vous mis(e) en colère contre quelqu'un ou quelque chose ?	1	2	3	4
13. Avez-vous eu l'estomac dérangé ou senti des brûlements d'estomac ?	1	2	3	4
14. Vous êtes-vous senti(e) ennuyé(e) ou peu intéressé(e) par les choses ?	1	2	3	4
15. Avez-vous remarqué que vos mains tremblaient ?	1	2	3	4
16. Avez-vous ressenti des peurs ou des craintes ?	1	2	3	4
17. Avez-vous eu des difficultés à vous souvenir des choses ?	1	2	3	4
18. Avez-vous eu des difficultés à vous endormir ou à rester endormi ?	1	2	3	4
19. Avez-vous pleuré facilement ou vous êtes-vous senti(e) sur le point de pleurer ?	1	2	3	4
20. Avez-vous eu de la difficulté à reprendre votre souffle ?	1	2	3	4
21. Avez-vous manqué d'appétit ?	1	2	3	4

22. Avez-vous dû éviter des endroits, des activités ou des choses parce que cela vous faisait peur ?	1	2	3	4
23. Vous êtes-vous senti(e) nerveux (se) ou agité(e) intérieurement ?	1	2	3	4
24. Avez-vous pensé que vous pourriez mettre fin à vos jours ?	1	2	3	4
25. Avez-vous eu envie de critiquer les autres ?	1	2	3	4
26. Vous êtes-vous senti(e) facilement contrarié(e) ou irritable ?	1	2	3	4
27. Vous êtes-vous fâché(e) pour des choses sans importance ?	1	2	3	4
28. Avez-vous eu des difficultés à prendre des décisions ?	1	2	3	4
29. Avez-vous eu des tensions ou des raideurs dans votre cou, votre dos ou d'autres muscles ?	1	2	3	4

* Traduction française du Psychiatric Symptom Index (PSI ; Illfeld, 1976).

ANNEXE D

QUESTIONNAIRE CONCIS SUR LES DOULEURS

(Cleeland & Ryan, 1994)

1. SVP, entourez d'un cercle le chiffre qui décrit le mieux la douleur **la plus intense** que vous avez ressentie au cours des 24 dernières heures.

Pas de douleur 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 *Douleur la plus horrible que vous puissiez imaginer*

2. SVP, entourez d'un cercle le chiffre qui décrit le mieux la douleur **la plus faible** que vous avez ressentie au cours des 24 dernières heures.

Pas de douleur 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 *Douleur la plus horrible que vous puissiez imaginer*

3. SVP, entourez d'un cercle le chiffre qui décrit le mieux votre douleur **en général**.

Pas de douleur 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 *Douleur la plus horrible que vous puissiez imaginer*

4. SVP, entourez d'un cercle le chiffre qui décrit le mieux votre douleur **en ce moment**.

Pas de douleur 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 *Douleur la plus horrible que vous puissiez imaginer*

5. Veuillez choisir sur l'échelle suivante le chiffre qui décrit le mieux comment la douleur ressentie au cours des 7 derniers jours a interféré avec votre (vos) :

* Si vous n'avez ressenti aucune douleur au cours des 7 derniers jours veuillez encercler « 0 ».

A. Activité générale

N'interfère pas 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 *Interfère complètement*

B. Humeur

N'interfère pas 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 *Interfère complètement*

C. Capacité à marcher

N'interfère pas 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 *Interfère complètement*

D. Travail (inclus le travail à la maison et à l'extérieur)

N'interfère pas 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 *Interfère complètement*

E. Relations avec les autres

N'interfère pas 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 *Interfère complètement*

F. Sommeil

N'interfère pas 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 *Interfère complètement*

G. Goût de vivre

N'interfère pas 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 *Interfère complètement*

H. Soins personnels

N'interfère pas 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 *Interfère complètement*

I. Activités récréatives

N'interfère pas 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 *Interfère complètement*

J. Activités sociales

N'interfère pas 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 *Interfère complètement*

ANNEXE E

Certificat d'approbation éthique



Formulaire de demande de renouvellement de l'approbation éthique

Titre du protocole : **Étude de la stigmatisation perçue et de ses corrélats au sein d'un échantillon communautaire d'adultes vivant avec une douleur chronique**

Numéro(s) de projet : **2022-2088**

Formulaire : **F9-12951**

Identifiant Nagano : **Stigmatisation sociale et douleur chronique**

Date de dépôt initial du formulaire : **2024-01-12**

Chercheur principal (au CER Éval) : **Vanessa Prud'Homme**

Date de dépôt final du formulaire : **2024-01-12**

Date d'approbation du projet par le CER : **2022-02-11**

Statut du formulaire : **Formulaire approuvé**

Suivi du BCER

1.

OBJET: RENOUELEMENT DE L'APPROBATION ÉTHIQUE

2.

Statut de la demande:

Demande approuvée

À la suite du dépôt de votre formulaire de renouvellement, le comité d'éthique de la recherche de l'UQO constate le bon déroulement du projet et vous autorise à poursuivre vos activités de recherche pour une période d'un an.

Le renouvellement de votre approbation éthique est valide jusqu'au:

2025-02-11

RENOUELEMENT ANNUEL: Pour maintenir la validité de votre approbation éthique, vous devez obtenir le renouvellement de votre approbation éthique à l'aide du formulaire F9, et ce avant la date d'échéance. Un rappel automatique vous sera envoyé par courriel quelques semaines avant l'échéance de votre approbation éthique.

MODIFICATION: Si des modifications sont apportées à votre projet de recherche, vous devez soumettre les modifications au CER, et ce, AVANT la mise en œuvre de ces modifications en complétant le formulaire F8 - Demande de modification au projet de recherche.

FIN DE PROJET: Vous devez remplir le formulaire F10-Rapport final afin d'informer le CER de la fin de votre projet de recherche.