

Université du Québec en Outaouais

La stigmatisation sociale de la douleur chronique : De sa conceptualisation à son évaluation

Essai doctoral
Présenté au
Département de psychoéducation et de psychologie

Comme exigence partielle du doctorat en psychologie,
Profil psychologie clinique (D.Psy.)

Par
© Alexandra LÉVESQUE-LACASSE

Août 2025

Composition du jury

La stigmatisation sociale de la douleur chronique : De sa conceptualisation à son évaluation

Par
Alexandra Lévesque-Lacasse

Cet essai doctoral est 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.

Caroline Blais, Ph. D., examinatrice interne et présidente du jury, Département de psychoéducation et de psychologie, Université du Québec en Outaouais.

Paul Samuel Greenman, Ph. D., examinateur 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

REMERCIEMENTS

Je souhaite tout d'abord exprimer ma profonde gratitude à ma directrice de recherche, Stéphanie Cormier. Durant ces dernières années, son soutien a été inébranlable. Toujours animée par le désir de m'aider à atteindre mon plein potentiel, elle m'a guidée à travers des projets enrichissants tant sur le plan pratique que théorique. Rencontrer Stéphanie a incontestablement modifié ma trajectoire académique pour le meilleur. Grâce à son écoute attentive et à ses conseils, elle m'a permis de développer une autonomie précieuse et un sens critique juste. Je suis sincèrement déterminée à devenir une psychologue à la hauteur de celle qui a marqué mon parcours ainsi que celui de bien d'autres.

Je tiens également à remercier ma famille pour leur soutien indéfectible. Mes parents, Carmen et Gilbert, m'ont montré l'importance de la persévérance et du travail acharné. Leur amour inconditionnel et leur soutien constant sont le prolongement de ma réussite actuelle. À ma sœur Kim, merci pour les rires et les encouragements que tu m'as toujours offerts ; je te suis éternellement reconnaissante.

Enfin, je voudrais adresser un merci tout particulier à ma conjointe, Jézabelle, avec qui je partage ma vie depuis plus de dix ans. À tes côtés, j'ai tant à apprendre et je suis impatiente de voir ce que l'avenir nous réserve. Tu es et tu seras toujours mon pilier.

MERCI !

RÉSUMÉ

La douleur chronique est une condition méconnue et incomprise dans la population générale et auprès de certains professionnels de la santé. Cette incompréhension peut contribuer à l'émergence de biais et de réactions négatives à l'égard des personnes vivant avec cette condition. Toutefois, les processus sociaux donnant lieu au dénigrement de ces individus demeurent sous-explorés dans les écrits scientifiques. Pourtant, la prise en compte des processus sociaux, et en particulier de la stigmatisation sociale, s'avère essentielle pour mieux comprendre l'ampleur des effets délétères de la douleur chronique sur les individus qui en souffrent. Ainsi, cet essai doctoral, composé de deux études, vise à améliorer la compréhension de la stigmatisation sociale liée à la douleur chronique et à développer un instrument permettant d'évaluer le phénomène. La première étude consistait en une recherche conceptuelle. Une revue exhaustive des écrits scientifiques portant sur la stigmatisation et la douleur chronique a été réalisée. Les données théoriques et empiriques recueillies ont été analysées afin de proposer un modèle conceptuel clarifiant le phénomène de la stigmatisation sociale en contexte de douleur chronique. Le modèle proposé suggère que la stigmatisation sociale se compose de trois dimensions interreliées, soit les dimensions cognitive (stéréotypes), affective (préjugés) et comportementale (discrimination). La seconde étude visait à développer et à valider l'échelle de la Stigmatisation Sociale de la Douleur Chronique (SSDC ; nom en Français) / *Public Stigma for Chronic Pain scale* (PSCP ; nom en anglais). Cet instrument, conçu pour mesurer la propension d'un individu à stigmatiser les personnes vivant avec des douleurs chroniques, a été validé auprès d'un échantillon de 268 participants issus de la population générale. La version finale du SSDC comprend 15 items répartis de manière égale sur trois sous-échelles : stéréotypes, préjugés et discrimination à l'égard des personnes vivant avec des douleurs chroniques. Ces sous-échelles présentent une cohérence interne satisfaisante ($\alpha > 0.8$) et les résultats préliminaires appuient les qualités psychométriques de l'outil pour mesurer la stigmatisation sociale liée à la douleur chronique auprès d'individus francophones. En somme, cet essai doctoral offre des avancées théoriques et pratiques importantes en ce qui concerne la compréhension et l'évaluation de la stigmatisation sociale de la douleur chronique.

Mots clés : Stigmatisation ; Douleur chronique ; Stéréotypes ; Préjugés ; Discrimination.

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS	III
RÉSUMÉ.....	IV
LISTE DES TABLEAUX.....	VII
LISTE DES FIGURES.....	VIII
AVANT-PROPOS	IX
 CHAPITRE I : CADRE CONCEPTUEL	 1
Introduction	2
La douleur	4
<i>La douleur chronique et ses répercussions</i>	5
<i>Perspective biopsychosociale de la douleur chronique</i>	6
La stigmatisation et ses limites conceptuelles.....	9
<i>Les stigmatisés et les stigmatisants : Deux perspectives</i>	11
<i>La stigmatisation en contexte de douleur chronique : Des conséquences aux déterminants</i>	13
Pertinence de l'objet d'étude	16
Objectifs de recherche	16
 CHAPITRE II : ARTICLE 1	 18
Présentation de l'article	19
Résumé	20
Abstract	20
Introduction	21
Le modèle biopsychosocial de la douleur chronique	22
La stigmatisation : Un phénomène complexe	23
<i>Les caractéristiques de la douleur chronique liées à la stigmatisation</i>	26
<i>La distinction entre stigmatisation sociale et stigmatisation internalisée</i>	28
<i>La stigmatisation et ses conséquences dans le contexte de la douleur chronique</i>	31
Conclusion.....	34
Encadré 1 : Points essentiels	35
Déclaration de conflits d'intérêts	36
 CHAPITRE III : ARTICLE 2	 37
Présentation de l'article	38
Abstract	39
Introduction	40
Methods	41
<i>Development of the Public Stigma of Chronic Pain scale (PSCP)</i>	41
<i>Measures</i>	44
<i>Study design and sample</i>	45
<i>Statistical analysis</i>	46
Results	47
<i>Participant's characteristics</i>	47
<i>Content validity</i>	48
<i>Internal consistency</i>	50
<i>Convergent validity</i>	50

<i>Concurrent validity</i>	51
Discussion	52
Conclusion.....	55
CHAPITRE IV : DISCUSSION GÉNÉRALE	56
Synthèse et intégration des principaux résultats.....	57
<i>Évolution des connaissances : La stigmatisation au-delà de la dramatisation</i>	57
<i>La confusion persiste : De la définition, à l'opérationnalisation, à la mesure</i>	61
<i>La stigmatisation sociale : Validation empirique d'un questionnaire et d'un cadre conceptuel</i>	63
Les principales retombées de l'essai doctoral	64
<i>Les implications scientifiques</i>	65
<i>Les retombées éducatives</i>	66
Les limites de l'essai et orientations futures	68
RÉFÉRENCES.....	71
ANNEXES	100
Annexe A : Consentement de la co-auteure pour la parution des articles dans l'essai doctoral	101
Annexe B : Stigmatisation Sociale de la Douleur Chronique (SSDC)/ <i>Public Stigma of Chronic Pain (PSCP)</i>	102

LISTE DES TABLEAUX

Table 1. <i>Preliminary version of the PSCP (Original French version and its English translation)</i>	43
Table 2. <i>Sociodemographic characteristics of the sample (n = 268)</i>	47
Table 3. <i>Factor matrix of the final version of the PSCP (n = 268)</i>	49
Table 4. <i>Descriptive statistics and correlations between PSCP scores (n = 268)</i>	50
Table 5. <i>Correlations between PSCP, CPMS, and F-BIRI scores (n = 268)</i>	52

LISTE DES FIGURES

Figure 1. *Conceptualisation de la notion de stigmatisation et de ses manifestations connexes ...*26

AVANT-PROPOS

Cet essai doctoral comporte deux études présentées sous forme d'articles scientifiques. Le premier article, intitulé « *La stigmatisation de la douleur chronique : Un survol théorique et empirique* », dresse l'état des connaissances sur la stigmatisation de la douleur chronique. Les conclusions qui s'en dégagent révèlent d'importantes incohérences conceptuelles et des lacunes significatives dans les instruments de mesure de ce phénomène. Cette analyse critique a permis le développement d'un modèle conceptuel de la stigmatisation sociale de la douleur chronique. Le second article, intitulé « *Development and Validation of the Public Stigma of Chronic Pain Scale (PSCP)* », adresse certaines des critiques méthodologiques et conceptuelles identifiées dans le premier article. Il présente le développement et la validation d'un instrument de mesure destiné à évaluer la stigmatisation des personnes vivant avec des douleurs chroniques. Les données de cette étude fournissent un soutien empirique au modèle conceptuel présenté dans le premier article.

La réalisation de cet essai doctoral a été soutenue par une bourse de recherche du Conseil de recherches en sciences humaines (CRSH ; récipiendaire A. Lévesque-Lacasse) du Canada et une subvention de recherche du Fonds de recherche du Québec – Société et culture (FRQSC ; récipiendaire S. Cormier). En tant qu'auteure principale, j'ai activement contribué au développement et à la réalisation des deux articles de cet essai doctoral. Parmi mes contributions, j'ai participé à l'élaboration des objectifs de recherche, au développement du modèle conceptuel, à la création du questionnaire, au recrutement des participants, à la collecte et à l'analyse des données de même qu'à l'interprétation des résultats et à la rédaction des articles. Le premier article a été publié en 2020 dans la revue *Douleurs : Évaluation – Diagnostic – Traitement*. Le second article n'a, quant à lui, pas encore été soumis à un comité de lecture. Il est toutefois prévu que son contenu, en tout ou en partie, fera l'objet d'une éventuelle publication dans une revue scientifique.

CHAPITRE I : CADRE CONCEPTUEL

Introduction

Chaque personne fera inévitablement face, au cours de sa vie, à des expériences de douleur. Celles-ci peuvent aller d'un inconfort temporaire, comme se cogner l'orteil sur le coin d'un meuble, à une douleur soutenue et persistante dont la cause exacte peut demeurer inconnue. Malgré son caractère désagréable, la douleur possède des propriétés vitales à la survie de l'espèce humaine. En cas de blessure, la douleur motive la recherche d'un traitement et incite même un changement de comportement. L'enfant qui court dans les escaliers et qui s'écorche le genou en tombant apprend, par exemple, à éviter des situations semblables de sorte à protéger son intégrité physique. Malencontreusement, la douleur ne remplit pas toujours sa fonction adaptative, notamment lorsqu'elle évolue en douleur chronique. Dans ces circonstances, l'utilité de la douleur se voit alors évincée, entraînant ainsi des répercussions notables sur la vie de la personne concernée.

La douleur chronique touche plus d'un Canadien sur cinq et les conséquences sur la qualité de vie des personnes qui en souffrent sont majeures (Santé Canada, 2021; Schopflocher et al., 2011). Le sommeil, la vie familiale, le travail, sans oublier le bien-être physique et émotionnel sont des sphères de la vie qui ont le potentiel d'être considérablement altérées par cette condition (Fine, 2011; Hadi et al., 2019; Ngo et al., 2023; Sezgin et al., 2015; Sun et al., 2021; Suso-Ribera et al., 2020). Les enfants ne sont guère épargnés ; environ un enfant sur cinq a des douleurs chroniques (Friedrichsdorf et al., 2016; Santé Canada, 2021). Ces douleurs persistantes peuvent aller jusqu'à entraver non seulement les activités physiques de ces derniers, mais également leurs performances scolaires et leur développement social (Groenewald et al., 2020; Jones et al., 2020; Kanstrup et al., 2014; Murray et al., 2020; Rolfe, 2016).

Sur le plan sociétal, il est estimé qu'un patient souffrant de douleur chronique engendre des coûts en soins de santé estimés à près de 1 800 dollars par année (Canadian Institutes of

Health Research, 2016; Guerriere et al., 2010; Hogan et al., 2016). En extrapolant ce montant à 20% de la population canadienne, les coûts directs occasionnés par la douleur chronique excèdent les 15 milliards de dollars par année (Santé Canada, 2021). À ces dépenses s'ajoutent également des coûts indirects – lesquels se présentent principalement sous forme de pertes de productivité relatives aux congés de maladie et aux pertes d'emplois – pour un total estimé entre 37 et 40 milliards de dollars annuellement (Lynch, 2011; Santé Canada, 2021). À titre comparatif, au Canada, les coûts associés à la douleur chronique surpassent les dépenses en soins pour le cancer (évaluées à 26 milliards de dollars annuellement; Garaszczuk et al., 2022), de même que celles pour les maladies cardiaques (évaluées à 28 milliards de dollars annuellement; The Conference Board of Canada, 2010).

Somme toute, la prévalence élevée, la qualité de vie moindre des individus concernés et le fardeau monétaire de la douleur chronique sont certains des corollaires ayant propulsé les recherches sur cette affection particulière. Or, malgré l'avancement des connaissances sur le sujet, une méconnaissance de la douleur chronique persiste, tant au sein de la population générale que chez certains professionnels traitants (De Ruddere & Craig, 2016; Dubin et al., 2017; Seers et al., 2018). Cette incompréhension contribue à faire de la douleur chronique une condition de santé sous-rapportée, sous-diagnostiquée, sous-traitée ou traitée inadéquatement au sein de notre société (Bifulco et al., 2021; Craig, 2009; Deandrea et al., 2008; Feldman & Nahin, 2024; Kaye et al., 2010; Levy et al., 2008; Lynch, 2011). Ce manque de connaissances tend à renforcer la stigmatisation des personnes vivant avec cette affection. Dès lors, cet essai doctoral propose de contribuer à l'avancement de la compréhension du phénomène de la stigmatisation liée à la douleur chronique.

La douleur

La douleur est un phénomène complexe, allant bien au-delà d'une « simple » atteinte physique. Il s'agit d'une expérience perceptuelle qui relève autant des domaines sensoriels et affectifs que cognitifs. D'abord, la description de la douleur peut se faire via la composante sensori-discriminative, où l'intensité de la douleur, sa durée et sa localisation sont considérées (Bouckenaere, 2007; Williams & Craig, 2016). La composante motivo-affective, quant à elle, fait référence aux émotions désagréables ressenties liées à la douleur (p.ex. l'anxiété, la peur) ainsi qu'aux comportements qui en découlent (p.ex. les plaintes, l'évitement). Pour sa part, la composante socio-cognitive consiste en l'interprétation de l'expérience douloureuse en fonction de divers facteurs tels que le contexte, les attentes de la personne ou même ses expériences antérieures. Cette conceptualisation multidimensionnelle expose la nature fondamentalement subjective de la douleur (Williams & Craig, 2016). En effet, elle contribue à légitimer la disparité des expériences vécues entre deux personnes traversant pourtant le même événement douloureux. Aujourd'hui, une définition de la douleur largement adoptée dans le milieu clinique et scientifique est celle de l'*International Association for the Study of Pain*. Elle réfère à la douleur comme étant une « expérience sensorielle et émotionnelle désagréable associée à une lésion tissulaire réelle ou potentielle ou ressemblant à une telle lésion » [traduction libre] (Raja et al., 2020, Section Text Box 2).

La douleur est traditionnellement classée en deux catégories qui se distinguent sur le plan temporel : la douleur aiguë et la douleur chronique. De prime abord, la douleur aiguë se démarque par sa courte durée et sa fonction adaptative (Lumley et al., 2011; Williams & Craig, 2016). Elle permet d'alerter un individu d'un dommage corporel, l'encourageant ainsi à adopter des mesures préventives et à éviter des situations ultérieures similaires. Pour sa part, une douleur est qualifiée de chronique lorsqu'elle persiste au-delà du temps normal de guérison, c'est-à-dire

de trois à six mois, dépréciant ainsi son rôle adaptatif (Schopflocher et al., 2011). Or, vivre avec cette condition implique de nombreux changements dans la vie des personnes qui en souffrent. Ces changements sont parfois petits et supportables, alors que d'autres sont considérables et très contraignants.

La douleur chronique et ses répercussions

La douleur chronique est l'une des conditions de santé les plus sous-estimées à l'échelle internationale, engendrant des problèmes d'ordres cliniques, sociaux et économiques (Henschke et al., 2015). Les individus incommodés par une telle douleur identifient comme obstacles principaux la difficulté, voire l'incapacité, à effectuer leurs activités quotidiennes (p.ex. marches, tâches ménagères, loisirs...; Breivik et al., 2006; Cohen et al., 2021; Froud et al., 2014; Reid et al., 2011). Le sommeil, la qualité des relations interpersonnelles (p.ex. la cohabitation et les relations intimes) et la capacité de maintenir un emploi sont d'autres sphères de la vie susceptibles d'être compromises en raison de leur état de santé (Froud et al., 2014; Murray et al., 2020; Reid et al., 2011; Sun et al., 2021). Qui plus est, les coûts associés à l'invalidité et à la gestion de la douleur suscitent généralement de grandes préoccupations financières chez les individus concernés (Froud et al., 2014).

Confrontés à de tels enjeux et incapacités, l'humeur des individus vivant avec des douleurs chroniques peut se voir manifestement affectée. En effet, des études scientifiques révèlent que ce groupe d'individus est significativement plus à risque de faire l'expérience de symptômes dépressifs et anxieux, de sentiments de colère et d'entretenir une faible estime de soi (Burke et al., 2015; Sagheer et al., 2013; Soltani et al., 2019). Ainsi, il est juste d'affirmer que les douleurs chroniques ont le potentiel d'exercer une influence majeure sur la qualité de vie de ceux vivant avec cette condition. Or, telle une boucle sans fin, ces retombées néfastes ont également

un effet délétère sur l'expérience douloureuse elle-même. En effet, ces impacts semblent être proportionnellement associés à l'exacerbation de la douleur ressentie (Henschke et al., 2015; Lerman et al., 2015; Reid et al., 2011).

En dépit des répercussions considérables qu'il peut y avoir sur le fonctionnement et la qualité de vie des personnes concernées, le soulagement de la douleur chronique demeure complexe étant donné l'efficacité limitée des traitements pharmacologiques et d'autres approches médicales (Breivik et al., 2006; Darnall et al., 2017; Griffiths, 2023; Varrassi et al., 2010). La considération de facteurs environnementaux et psychologiques devient, dans ces circonstances, une nécessité pour espérer soulager ce type de douleur et atténuer les conséquences qui en découlent.

Perspective biopsychosociale de la douleur chronique

Le modèle biomédical, qui perçoit la santé et la maladie comme le résultat de facteurs biologiques et physiologiques, fut longtemps l'approche préconisée dans le traitement des maladies et des affections ; la douleur chronique n'y faisant pas exception. Depuis plusieurs décennies, ce modèle est considéré désuet et critiqué pour sa tendance à négliger les facteurs psychologiques et sociaux de la santé. La communauté scientifique reconnaît désormais le modèle biopsychosocial comme l'approche offrant la compréhension la plus exhaustive de la douleur chronique, permettant, entre autres, de mettre en lumière ses mécanismes sous-jacents (Cohen et al., 2021; Gatchel et al., 2007; Hadjistavropoulos et al., 2011). Ce cadre conceptuel tient compte de l'interaction complexe de trois dimensions, soit les dimensions 1) biologique (p.ex. nociception, blessure, atteinte nerveuse, prédisposition génétique, etc.), 2) psychologique (p.ex. anxiété, dépression, croyances, attentes, etc.) et 3) sociale (p.ex. soutien social, culture, statut socioéconomique, identité sociale, etc.; Lévesque-Lacasse & Cormier, 2020). La santé et la

maladie, incluant la douleur chronique, sont alors reconnues comme le résultat de l'interaction bidirectionnelle et dynamique des multiples facteurs qui composent ces différentes dimensions. En d'autres mots, tant les facteurs biologiques que psychologiques et sociaux peuvent contribuer à moduler l'expérience de la douleur.

Une vaste quantité d'études menées dans le domaine de la douleur chronique portent sur les mécanismes *intrapersonnels* qui la sous-tendent, c'est-à-dire les facteurs biologiques et psychologiques qui s'y rattachent (Hadjistavropoulos et al., 2011). Par exemple, plusieurs auteurs s'intéressent aux mécanismes biologiques sous-jacents à la douleur en lien avec différentes problématiques de santé et/ou régions du corps [p.ex. les mécanismes cortico-limbiques de la douleur, Thompson & Neugebauer (2019); les mécanismes impliqués dans les douleurs osseuses liées au cancer, Zajackowska et al. (2019); les mécanismes sous-jacents aux douleurs musculosquelettiques, Graven-Nielsen & Arendt-Nielsen (2010)]. Les articles cités ci-dessus comptent parmi des milliers d'études sur les facteurs biologiques liés à la douleur. Il en va de même pour les facteurs psychologiques, où les composantes étudiées sont variées, passant des effets de l'humeur et de l'anxiété sur les douleurs (Awad-Igbaria et al., 2024; Dalechek et al., 2024; Kroenke et al., 2011; Lerman et al., 2015; Li et al., 2024), aux tendances à dramatiser la douleur (Dong et al., 2020; Galambos et al., 2019; Khan et al., 2011), ou encore à la modulation de la douleur par les attentes (Cormier et al., 2016; Fields, 2018; Henderson et al., 2020; Ružić et al., 2017). Or, il convient de reconnaître que les écrits scientifiques s'intéressent nettement moins aux processus *interpersonnels* qui sous-tendent l'expérience douloureuse, soit les facteurs contextuels et socioculturels de la douleur. À ce propos, Froud et al. (2014) se sont intéressés au modèle biopsychosocial en contexte de douleurs lombaires. À la suite d'une revue exhaustive des écrits, ces auteurs soulèvent le manque évident de mesures et de prises en considération des facteurs sociaux liés à la douleur lombaire. Leurs résultats laissent transparaître « un échec plus

général à reconnaître le rôle ou l'influence de la société dans la gestion des douleurs chroniques » [traduction libre] (p. 11). Dix ans après les travaux menés par cette équipe, la dimension interpersonnelle de l'expérience douloureuse demeure sous-explorée, et ce, bien que les facteurs sociaux soient essentiels afin de parvenir à une compréhension complète et nuancée du phénomène de la douleur.

Au premier abord, la douleur peut être perçue telle une expérience individuelle, voire privée. Pourtant, l'expérience douloureuse est un phénomène fondamentalement social. En effet, la douleur comporte une fonction communicationnelle importante, qu'elle soit destinée à l'obtention d'aide de la part d'autrui ou à signaler la présence d'une menace (Craig, 2015; Hadjistavropoulos et al., 2011). Ainsi, la douleur attire non seulement l'attention de la personne qui en fait l'expérience, mais également celle de son entourage, et ce, par le biais de manifestations comportementales variées (Hadjistavropoulos et al., 2011). Cela dit, une multitude de facteurs interpersonnels, tels que les caractéristiques du contexte et celles des observateurs, peuvent à leur tour moduler les comportements de douleur de la personne souffrante.

Il va sans dire, les facteurs sociaux ont un impact non négligeable sur la vie quotidienne des personnes vivant avec des douleurs chroniques. L'expérience même de la douleur d'un individu influence et est influencée par le milieu social dans lequel il évolue, de même que par le soutien de son entourage et la qualité de ses interactions sociales. Conséquemment, les attitudes ou les réponses négatives d'autrui peuvent avoir des conséquences nuisibles sur la personne vivant avec de telles douleurs. Dès lors, pour mieux comprendre le vécu de cette population, il apparaît primordial d'intégrer et d'approfondir la compréhension de la stigmatisation ; un concept clé et fondamental dans la présente réflexion. Cela étant dit, malgré ces constats, la dimension sociale de la douleur, et plus spécifiquement les processus sociaux qui donnent lieu au

dénigrement des personnes affectées par des douleurs chroniques sont encore insuffisamment étudiés dans la littérature scientifique.

La stigmatisation et ses limites conceptuelles

Depuis des décennies, les sciences sociales accordent une attention croissante à la stigmatisation et aux processus sociaux qui donnent lieu au dénigrement d'autrui, notamment dans le contexte où ces derniers présentent une variété de conditions de santé (p.ex. obésité, VIH, schizophrénie...; Gerlinger et al., 2013; Obeagu & Obeagu, 2024; Ociskova et al., 2023; Parker & Aggleton, 2003; Westbury et al., 2023). Cependant, bien qu'il soit possible d'observer un intérêt grandissant pour le sujet, les débats quant à la conceptualisation de ce phénomène social persistent (Link & Phelan, 2001). Bien que plusieurs auteurs aient tenté de définir la notion de stigmatisation, aucun consensus n'a encore été atteint.

L'un des principaux pionniers dans le domaine de la stigmatisation, qui a inspiré bon nombre de recherches sur la nature, les sources et les conséquences du phénomène, est sans contredit Erving Goffman. Dans son livre intitulé *Stigma : Notes on the Management of Spoiled Identity* (1963), Goffman définit la stigmatisation comme un « attribut profondément dévalorisant » où l'individu porteur de cet attribut serait réduit à une « personne entachée et dévalorisée » [traduction libre] (Goffman, 1963, p. 3). Cette définition, bien qu'influente, a depuis inspiré plusieurs définitions alternatives, plus élaborées et variées les unes que les autres. Par exemple, Jones et ses collaborateurs (1984) ont bonifié la définition présentée par Goffman en proposant l'existence d'un lien étroit entre un attribut et un stéréotype. Ils ont ainsi suggéré que la stigmatisation se produit lorsqu'un attribut est lié à une caractéristique perçue comme indésirable (stéréotype) chez une personne. Plus spécifique au contexte de la douleur chronique, les auteurs De Ruddere et Craig (2016) et Scott et al. (2019) décrivent pour leur part la

stigmatisation comme des réactions dévalorisantes à l'endroit d'une personne (ou un groupe) possédant une caractéristique jugée négative, qui s'écarte des normes sociales. Ils considèrent que ces réactions peuvent mener à une exclusion sociale et/ou à de l'embarras. Puis, d'après les auteurs Link et Phelan (2001), cinq conditions doivent être présentes pour qu'il y ait stigmatisation. D'abord, il doit y avoir un *étiquetage* des personnes, c'est-à-dire qu'une de leurs caractéristiques est identifiée (p.ex. la couleur de peau, la religion, l'état de santé, le genre). Une fois identifiée, cette caractéristique est ensuite associée à une connotation négative, formant ainsi un *stéréotype négatif*. Puis, s'opère la *séparation*, où les personnes étiquetées et stéréotypées sont considérées comme différentes, à l'extérieur de la norme. Ce processus mène alors à une *perte de statut social* qui s'accompagne de conséquences variables (p.ex. discrimination). Les auteurs conçoivent que les relations de *pouvoir* social, économique et politique, basées sur les normes sociales, exercent également une influence sur l'ensemble du processus de stigmatisation.

Bien qu'il existe plusieurs autres définitions, il importe de reconnaître l'hétérogénéité des termes employés pour circonscrire la notion de *stigmatisation*, tels que les croyances, les stéréotypes, l'étiquetage, la dévaluation, les attitudes, les jugements, les préjugés, les comportements discriminatoires, la perte de statut – et bien plus encore – envers un groupe spécifique. Dès lors, selon les études, le terme *stigmatisation* est employé pour désigner tant des aspects cognitifs et affectifs que comportementaux. Les chercheurs, qui utilisent ces différentes terminologies, opérationnalisent ainsi différemment ce même concept. Ce constat s'illustre dans les mesures existantes pour évaluer le phénomène, lesquelles reposent sur des construits qui diffèrent de façon importante les uns des autres. Ainsi, certaines mesures évaluent principalement des stéréotypes, alors que d'autres semblent évaluer davantage des préjugés et/ou des comportements discriminatoires.

Cette confusion et ce manque de cohérence dans les écrits scientifiques sur la stigmatisation, lesquelles se reflètent notamment dans les instruments destinés à son évaluation, ont été soulignés par un certain nombre de chercheurs (Andersen et al., 2022; Deacon, 2006; Fox et al., 2018; Hickling et al., 2024; Link & Phelan, 2001; Pescosolido & Martin, 2015; Thornicroft, 2008). Face à cette ambiguïté conceptuelle et ce brouillard définitionnel, il n'est pas surprenant que certains chercheurs critiquent le concept de la stigmatisation ou omettent d'en offrir une définition explicite dans leurs écrits (Hickling et al., 2024; Link & Phelan, 2001). Ce constat est un problème important dans la littérature sur la stigmatisation puisqu'une terminologie claire et cohérente contribuerait à favoriser le développement des connaissances sur le phénomène dans tous domaines de recherche confondus.

Les stigmatisés et les stigmatisants : Deux perspectives

Outre ses lacunes conceptuelles, la stigmatisation comporte d'autres subtilités susceptibles de complexifier son étude. Entre autres, ce phénomène peut être évalué selon la perspective de deux acteurs distincts ; sous l'angle des stigmatisés – à savoir les individus qui sont la cible de cette stigmatisation – ou sous celui des stigmatisants – c'est-à-dire ceux qui stigmatisent autrui sur la base d'un attribut donné, telle que la douleur chronique. Il importe de souligner que la vaste majorité des écrits scientifiques sur la stigmatisation liée aux douleurs chroniques se penche exclusivement sur la perspective des stigmatisés. Spécifiquement, une partie de ces écrits porte sur la stigmatisation dite *internalisée*, aussi nommée *auto-stigmatisation*, laquelle se manifeste lorsqu'une personne stigmatisée endosse elle-même les critiques et croyances négatives adressées à son groupe d'appartenance (Scott et al., 2019). En contexte de douleurs chroniques, la stigmatisation internalisée est constatée lorsqu'une personne vivant avec cette affection est consciente des propos stigmatisants qui existent à l'égard de sa condition de santé, y consentit et

les applique à elle-même (p.ex. « je suis inutile depuis que j'ai cette douleur »). Bien que la stigmatisation internalisée soit grandement étudiée, d'autres auteurs se sont plutôt intéressés à la perception des personnes stigmatisées quant à l'existence de stéréotypes, préjugés et/ou comportements discriminatoires à leur égard (Brohan et al., 2010). Dans les écrits scientifiques, ce concept fait généralement référence à la stigmatisation sociale *perçue* ou *auto-rapportée*. Les recherches qui étudient ce type de stigmatisation en lien aux douleurs chroniques contribuent à cibler les contextes où les personnes aux prises avec cette condition sont susceptibles de se sentir davantage stigmatisées, que ce soit au travail, dans les institutions médicales, entre amis, en famille, ou encore en couple.

Mais qu'en est-il de la perspective des stigmatisants ? Sur le plan théorique, l'étude de la stigmatisation sous l'angle des stigmatisants se nomme la stigmatisation sociale, couramment traduit en anglais sous le terme *public stigma*. Ce concept, qui est au cœur du présent essai doctoral, renvoie aux croyances et/ou sentiments négatifs partagés par une proportion considérable de la population générale, pouvant entraîner des comportements stigmatisants à l'égard des individus qui présentent des caractéristiques jugées indésirables, voire repoussantes ; à savoir, dans cette recherche, les personnes vivant avec des douleurs chroniques (Hatzenbuehler et al., 2013; Wakefield et al., 2018). Bien qu'un nombre considérable de recherches évaluent la stigmatisation sociale perçue et/ou internalisée (Brohan et al., 2010; Hickling et al., 2024), les écrits sur la stigmatisation sociale s'avèrent nettement plus limités. D'autant plus, les outils de mesure développés afin d'évaluer la stigmatisation liée à la douleur chronique portent majoritairement sur la stigmatisation sociale perçue et/ou la stigmatisation internalisée (Hickling et al., 2024). Cette tendance, où le point de vue des stigmatisés est préconisé, nuit considérablement au développement d'une vision holistique de la stigmatisation de la douleur chronique. L'étude de l'ensemble des parties prenantes, c'est-à-dire les stigmatisants et les

stigmatisés, semble essentielle au développement d'une meilleure compréhension du phénomène, de même qu'à l'élaboration de stratégies d'intervention et de sensibilisation efficaces.

La stigmatisation en contexte de douleur chronique : Des conséquences aux déterminants

La douleur chronique compte parmi les maladies physiques particulièrement susceptibles d'être stigmatisées (De Ruddere & Craig, 2016; Perugino et al., 2022; Scott et al., 2019). Les recherches révèlent d'ailleurs que la stigmatisation de la douleur chronique est associée à de multiples effets délétères chez la personne concernée, tant sur les plans personnel et professionnel que social. Par exemple, la stigmatisation est associée à une baisse de l'estime de soi (Person et al., 2009; Waugh et al., 2014), à des embûches dans la recherche d'emploi (Bean et al., 2022), à une tendance à l'isolement social (Bean et al., 2022; Wakefield et al., 2021), à des difficultés à accomplir les tâches quotidiennes (Boileau et al., 2023; Lavefjord et al., 2024) de même qu'à une exacerbation des douleurs elles-mêmes (Hickling et al., 2024). En contexte de soins de santé, il a été démontré que les professionnels qui endossent certains stéréotypes erronés au sujet de la douleur chronique ont tendance à moins prendre en compte la perspective et la douleur rapportée par leurs patients (De Ruddere et al., 2013), à être moins sympathiques à leur égard et à moins les apprécier, notamment lorsque leur douleur n'a pas de cause médicale clairement définie (De Ruddere et al., 2014). Plus encore, en soins pédiatriques, la stigmatisation est associée à une détérioration de la santé des jeunes patients (Barned et al., 2016) et une réduction de leur qualité de vie (Martin et al., 2018).

L'ensemble des répercussions de la stigmatisation évoquées ci-dessus ne représentent qu'une infime partie des études sur le sujet. En effet, plusieurs autres auteurs ont étudié les effets de la stigmatisation liée à la douleur chronique, démontrant à leur tour ses lourdes conséquences. Dès lors, dans les dernières années, les chercheurs se sont davantage intéressés aux déterminants

de la stigmatisation, c'est-à-dire les facteurs pouvant expliquer et/ou moduler le niveau de stigmatisation en contexte de douleurs chroniques. Plusieurs déterminants ont été identifiés, ces derniers pouvant se répartir en deux groupes, soit les déterminants liés aux stigmatisés et ceux liés aux stigmatisants.

Les individus vivant avec des douleurs chroniques possèdent plusieurs caractéristiques ayant été démontrées comme sujettes à la stigmatisation. Rappelons que, dans une large proportion de cas, la douleur chronique est dite invisible, c'est-à-dire qu'elle ne présente aucun signe physique extérieur d'altération du corps (p.ex. pansement, lésion), et son étiologie est souvent incertaine, voire méconnue (Bean et al., 2022; Van Alboom et al., 2021). Ce constat contraste avec la douleur aiguë, qui est plus souvent qu'autrement expliquée par une cause spécifique et qui peut généralement être perceptible par un observateur externe (p.ex. brûlure sur le bras). Il est proposé que cette contradiction puisse contribuer à remettre en doute la crédibilité des symptômes des patients, favorisant ainsi la stigmatisation de cette clientèle (Bean et al., 2022; Scott et al., 2019). Le genre, l'état de santé mentale et le traitement pharmacologique des stigmatisés ont également été identifiés comme des variables pouvant influencer la stigmatisation liée à la douleur chronique. Les écrits scientifiques indiquent que les femmes, les personnes présentant des troubles de santé mentale et les utilisateurs d'opiacés sont plus susceptibles d'être stigmatisés (Bean et al., 2022; Prego-Jimenez et al., 2022). Plus encore, la douleur chez les femmes est davantage perçue comme étant d'origine psychologique que physiologique, ce qui peut entraîner une prescription d'analgésiques moins adaptés et un recours plus fréquent aux antidépresseurs, en comparaison aux hommes (Perugino et al., 2022). Dans le même ordre d'idées, la douleur chez les patients atteints de troubles mentaux est souvent injustement attribuée à ces troubles, plutôt qu'à une cause physique ou indépendante (Bean et al., 2022), alors que la douleur chez les patients sous médication ou nécessitant des traitements pharmacologiques peut

être perçue comme un prétexte pour obtenir des narcotiques, ou encore comme un signe de paresse (Bean et al., 2022).

L'ensemble des caractéristiques présentées par les stigmatisés aux prises avec des douleurs chroniques semble activer certains biais cognitifs au sein des stigmatisants, favorisant par le fait même l'émergence d'attitudes et de comportements préjudiciables (FitzGerald & Hurst, 2017; Wakefield, Kissi, et al., 2022). En contexte de soins, ces biais peuvent altérer les jugements cliniques des professionnels et compromettre la qualité des soins prodigués. Or, plusieurs facteurs biopsychosociaux propres à chaque individu (p.ex. capacités attentionnelles et perceptuelles, expériences passées, capacités d'introspection et de gestion émotionnelle, contexte psychosocial) peuvent influencer ces biais, et par le fait même teinter la nature et l'intensité de la stigmatisation. En contexte de douleurs chroniques, ces facteurs comprennent les caractéristiques spécifiques aux stigmatisants telles que l'empathie et les connaissances sur la douleur chronique. Plus précisément, de meilleures capacités d'empathie ont été liées à une diminution de la tendance à stigmatiser. À cet effet, une étude réalisée par Tait et al. (2005) a démontré que les chirurgiens empathiques étaient moins enclins à attribuer les échecs de leurs interventions chirurgicales aux facteurs psychologiques de leurs patients, comparativement à ceux dont l'empathie était moindre. De plus, les attitudes et réactions stigmatisantes face aux personnes vivant avec des douleurs chroniques ont également été liées à la formation inadéquate des professionnels de la santé quant à la conceptualisation et au traitement de cette affection particulière (Notcutt & Gibbs, 2010; Perugino et al., 2022). Les résultats de Wakefield, Belamkar, et al. (2022) appuient ces conclusions en révélant que le manque de connaissances et d'éducation des professionnels de la santé contribue aux expériences de stigmatisation liées à la douleur chronique. Ainsi, une meilleure connaissance de la maladie serait associée à une réduction des attitudes stigmatisantes (De Ruddere & Craig, 2016).

Pertinence de l'objet d'étude

La douleur chronique compte parmi les principales causes d'invalidité dans le monde. Les conséquences sur la qualité de vie des personnes qui en sont atteintes sont majeures, engendrant de nombreux changements dans leur vie. Or, la douleur chronique demeure l'une des conditions de santé les plus sous-estimées à l'échelle internationale (De Ruddere & Craig, 2016; Seers et al., 2018). L'incompréhension à l'égard de cette condition contribue à faire d'elle une affection particulièrement vulnérable à la stigmatisation sociale. Les écrits sur le sujet contribuent à cette incompréhension, notamment par leur difficulté à conceptualiser le phénomène et l'absence d'un consensus en ce qui concerne sa définition. De plus, les instruments de mesure conçus pour évaluer le phénomène sont entachés par cette ambiguïté conceptuelle et la forte majorité mise sur la stigmatisation sociale perçue ou internalisée, délaissant par le fait même la stigmatisation sociale du point de vue des stigmatisants. Dès lors, raffiner la conceptualisation et l'évaluation de la stigmatisation sociale en contexte de douleurs chroniques constituerait sans contredit une avancée scientifique importante.

Objectifs de recherche

Le premier objectif du présent essai doctoral vise à approfondir la compréhension de la stigmatisation sociale – du point de vue des stigmatisants – à l'égard des individus vivant avec des douleurs chroniques. Par conséquent, une revue des écrits scientifiques a été réalisée dans le but de mieux conceptualiser la stigmatisation de la douleur chronique (Article 1). Le second objectif consiste à s'appuyer sur cette revue des écrits scientifiques afin de développer et de valider un instrument de mesure de la stigmatisation sociale à l'égard des individus vivant avec des douleurs chroniques (Article 2).

Outre son caractère novateur et sa contribution à combler d'importantes lacunes dans les écrits du domaine, les recherches menées dans le cadre de cet essai doctoral ont le potentiel d'avoir des retombées pratiques significatives. Effectivement, une meilleure compréhension et évaluation du phénomène devrait faciliter le développement de stratégies de sensibilisation et de lutte contre la stigmatisation en lien à cette condition qui demeure un réel enjeu de santé publique.

CHAPITRE II : ARTICLE 1

Présentation de l'article

Le présent article, intitulé « La stigmatisation de la douleur chronique : Un survol théorique et empirique », a été publié dans le journal *Douleurs : Évaluation – Diagnostic – Traitement* en 2020. Stéphanie Cormier, la co-auteure de l'article, a consenti à ce que l'article soit inclus dans le présent essai doctoral (voir l'Annexe A).

Citation de l'article :

Lévesque-Lacasse, A., & Cormier, S. (2020). La stigmatisation de la douleur chronique : Un survol théorique et empirique. *Douleurs : Évaluation - Diagnostic - Traitement*, 21(3), 109-116. <https://doi.org/10.1016/j.douler.2020.04.013>

.

Résumé

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

Mots clés : Stigmatisation ; Douleur chronique ; Modèle biopsychosocial ; Stéréotypes.

Abstract

Despite being highly prevalent, chronic pain remains a misunderstood condition in the general population and even among some health professionals. Such a misunderstanding can lead to negative reactions towards individuals suffering from chronic pain, which can have detrimental consequences on their lives. However, the social processes that give place to the denigration of individuals living with this particular condition remain under investigated in the scientific literature. The consideration of these social processes, and more precisely the notion of stigmatization, appears essential to better understand the experience of individuals living with

persistent pain. Therefore, this manuscript offers an overview of the theoretical and empirical knowledge of stigma in the context of chronic pain. It aims to help improve clinicians' and researchers' comprehension of the incidence and impacts of the stigmatization of people living with chronic pain, while also highlighting the important knowledge gaps concerning this specific subject.

Keywords : Stigma ; Chronic pain ; Biopsychosocial model; Stereotypes.

Introduction

La douleur chronique compte parmi les principales causes d'invalidité dans le monde (Mills et al., 2019). Les conséquences sur la qualité de vie des personnes qui en sont atteintes sont majeures, engendrant de nombreux changements dans leur vie. Le sommeil, la vie familiale, le travail, de même que le bien-être physique et émotionnel sont des sphères de la vie qui peuvent être significativement altérées par cette condition (Dueñas et al., 2016; Fine, 2011; Mills et al., 2019; O'Reilly, 2011; Serrie et al., 2014). Or, la douleur chronique demeure aujourd'hui l'un des problèmes de santé les plus sous-estimés à l'échelle mondiale (Ramage-Morin, 2008). D'une part, cette condition de santé est susceptible d'être sous-rapportée, sous-évaluée, sous-diagnostiquée, sous-traitée ou voire même traitée inadéquatement (AGS Panel on Persistent Pain in Older Persons, 2002; Breivik et al., 2006; Breivik et al., 2013; Craig, 2009; Deandrea et al., 2008; Kaye et al., 2010; Levy et al., 2008; Lynch, 2011; McGuire et al., 2010; Morley-Forster et al., 2003; Patel et al., 2012; Stannard & Johnson, 2003; Taylor et al., 2010; Upshur et al., 2010). D'autre part, elle demeure méconnue et incomprise dans la population générale ainsi qu'auprès de certains professionnels traitants (Breivik et al., 2013; Moseley, 2003), et ce, malgré l'avancement des connaissances sur le sujet. Cette incompréhension à l'égard de la douleur chronique contribue à faire d'elle une affection particulièrement vulnérable à la stigmatisation

(Chow & Chan, 2015; De Ruddere & Craig, 2016; Frohm & Beehler, 2010; Wakefield et al., 2018). Malgré ce constat, peu d'études se sont penchées sur la stigmatisation liée à la douleur chronique. Pourtant, la stigmatisation s'avère être un important prédicteur des inégalités en matière de santé (Hatzenbuehler et al., 2013) et elle est reconnue pour avoir des conséquences délétères sur le vécu des individus qui en font l'objet. Le présent article propose donc de faire un survol synthétisé des connaissances théoriques et empiriques sur la stigmatisation dans le contexte de la douleur chronique. Il a pour objectifs d'aider les cliniciens et les chercheurs à mieux comprendre l'incidence de la stigmatisation sur les personnes qui vivent avec une douleur chronique tout en mettant en évidence les lacunes scientifiques sur le sujet, et ce, de manière à orienter les pratiques ainsi que les recherches futures.

Le modèle biopsychosocial de la douleur chronique

La douleur chronique est un problème de santé multidimensionnel, subjectif et complexe, qui va bien au-delà d'une simple atteinte physique (Boureau & Doubrère, 1988; Burke et al., 2015). L'approche la plus exhaustive pour arborer une compréhension détaillée de la douleur chronique est le modèle biopsychosocial (Turk & Monarch, 2002). Cette approche considère la douleur comme le résultat d'une interaction complexe et dynamique entre des facteurs biologiques (p. ex. la médication, l'activation physique et l'intensité de la douleur), psychologiques (p. ex. la tendance à dramatiser la douleur et l'humeur dépressive) et sociaux (p. ex. le contexte et le soutien social). Il est ainsi établi que l'influence bidirectionnelle entre ces multiples facteurs contribue à moduler la douleur perçue (c.-à-d. l'exacerber ou l'atténuer). En théorie, le modèle biopsychosocial accorde une importance équivalente aux dimensions biologiques, psychologiques et sociales de la douleur. Les écrits scientifiques témoignent

cependant d'un intérêt moindre à l'égard de la dimension sociale de l'expérience douloureuse (Froud et al., 2014).

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

La stigmatisation : Un phénomène complexe

Depuis quelques années, une ascension de la stigmatisation à l'égard de divers sous-groupes d'individus ayant des attributs considérés comme s'éloignant des attentes sociales normatives est constatée. En guise d'exemple, les individus présentant certaines caractéristiques religieuses et ethniques se voient apposer une étiquette à laquelle est associé un sens péjoratif, ce qui les discrédite, et même les marginalise. Or, au-delà de l'appartenance à une minorité, une variété de caractéristiques peut conduire à la stigmatisation d'un sous-groupe d'individus, dont la présence d'une affection quelconque. La notion de stigmatisation de la

maladie physique a fait son apparition dans les années 1980 en lien avec le VIH/sida (Herek & Glunt, 1988), mais elle s'applique dorénavant à toutes les maladies physiques pouvant être source de stigmates, tels que les maladies chroniques, dégénératives et contagieuses (Palacios-Espinosa & Zani, 2012). Ainsi, les individus présentant une affection qui comporte des attributs considérés comme s'éloignant des attentes sociales normatives (p. ex. maladie mentale, maladie infectieuse, handicap physique, etc.) se voient apposer une étiquette à laquelle est associé un jugement négatif.

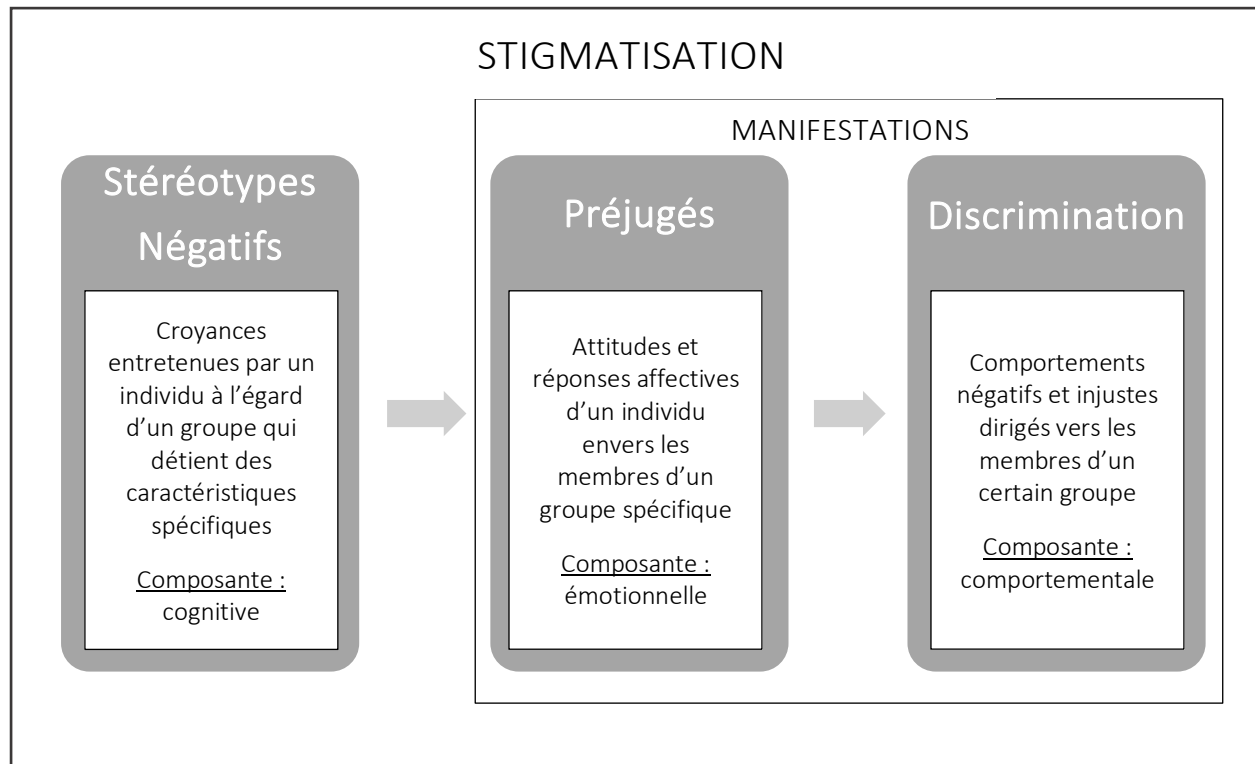
Bien que les écrits scientifiques portant sur la stigmatisation aient pris de l'expansion au cours des dernières années, un débat subsiste quant à la conceptualisation de ce phénomène (Link & Phelan, 2001; Pescosolido & Martin, 2015). En effet, les opinions à ce sujet semblent tout autant controversées que diversifiées. Or, de nombreuses descriptions de la stigmatisation convergent vers trois concepts clés, soit les stéréotypes, les préjugés et la discrimination. Les *stéréotypes* réfèrent à des croyances entretenues par un individu à l'égard d'un groupe qui détient des caractéristiques spécifiques (Hilton & von Hippel, 1996; Légal & Delouée, 2015). Dans le contexte de la santé, des pensées telles que « les personnes dépressives sont faibles », « les autistes sont surdoués » ou « les personnes qui ont un surpoids sont lâches » sont toutes des exemples de stéréotypes. Ces derniers prennent appui sur des connaissances à l'endroit de divers groupes sociaux qui sont généralement acceptées dans la communauté et ils peuvent être de nature négative ou positive (Légal & Delouée, 2015). Les *préjugés* impliquent quant à eux une forte composante émotionnelle et réfèrent d'abord et avant tout aux attitudes et aux réponses affectives d'un individu envers les membres d'un groupe spécifique (Corrigan & Bink, 2016). Dans la structure sociale actuelle, les préjugés à connotation négative prédominent (p. ex. « les personnes ayant le sida m'effrayent »), et ce, bien qu'ils puissent également être de nature positive (p. ex. « les personnes trisomiques sont attachantes et m'inspirent »). Enfin, la

discrimination est caractérisée par sa dimension comportementale. Ce terme désigne spécifiquement les comportements négatifs et injustes dirigés vers les membres d'un certain groupe (Légal & Delouée, 2015). Le refus d'embaucher une personne sur la base de son âge, de son sexe, de son origine ethnique ou même de son état de santé est un cas typique de discrimination.

Dans les écrits scientifiques, le terme stigmatisation est généralement employé afin de qualifier autant les comportements discriminatoires, que les attitudes péjoratives et/ou les croyances négatives à l'égard de sous-groupes d'individus (Palacios-Espinosa & Zani, 2012). Malgré la diversité d'opinions sur le sujet et l'absence de consensus quant aux composantes de la stigmatisation, une notion centrale semble indispensable : la présence de stéréotypes négatifs. En effet, parmi les définitions les plus influentes de la stigmatisation se retrouve celle découlant des travaux de Jones et de ses collaborateurs (1984), qui évoquent entre autres la relation étroite entre un attribut et un stéréotype. Ainsi, ces auteurs conçoivent la stigmatisation comme une marque (attribut) liant une personne à des caractéristiques indésirables (stéréotypes négatifs). En d'autres termes, la stigmatisation serait l'action de dévaluer un individu sur la base d'un attribut spécifique considéré comme s'éloignant des normes sociales (De Ruddere & Craig, 2016; Scott et al., 2019). Dans le présent article, cette conceptualisation de la stigmatisation mettant à l'avant-plan les stéréotypes négatifs est adoptée. Les préjugés et la discrimination sont, quant à eux, considérés comme des manifestations découlant directement de la stigmatisation (voir Figure 1). Des études offrant une perspective théorique claire et intégrée sur la stigmatisation dans le contexte de la douleur chronique demeurent toutefois nécessaires.

Figure 1

Conceptualisation de la notion de stigmatisation et de ses manifestations connexes



Les caractéristiques de la douleur chronique liées à la stigmatisation

La douleur chronique compte parmi les maladies physiques qui sont considérablement touchées par la stigmatisation (De Ruddere & Craig, 2016; Scott et al., 2019). Le caractère méconnu et incompris de cette condition fait d'elle une affection particulièrement susceptible de mener à l'émergence et à l'entretien de plusieurs stéréotypes péjoratifs à l'égard des individus qui en souffrent. Les stéréotypes négatifs tels que « les personnes souffrant de douleur chronique sont lâches », « elles se plaignent de douleurs seulement pour obtenir de l'attention de la part des autres » ou encore « ce sont des toxicomanes, elles veulent seulement se faire prescrire des narcotiques » sont des croyances trop souvent endossées au sein de la population générale, voire même parmi certains professionnels de la santé. Afin de mieux comprendre ce qui peut amener

les gens à endosser ces stéréotypes spécifiques à l'encontre des personnes aux prises avec une douleur chronique, il importe de se questionner davantage quant aux caractéristiques de cette condition qui en favorisent l'émergence. En concordance avec certains écrits théoriques, trois caractéristiques s'avèrent fréquemment soulevées par les patients atteints de douleur chronique comme étant à l'origine de la stigmatisation à laquelle ils font face, et ce, bien que le nombre d'études ayant tenté d'investiguer le sujet soit limité.

La douleur aiguë est souvent expliquée par un événement concret, par une cause explicite : « il a mal à la tête, car il a une commotion cérébrale », « son traitement pour le cancer lui occasionne des douleurs osseuses », « elle a beaucoup souffert lorsqu'elle s'est fracturée la jambe » ... Or, dans le contexte de la douleur chronique, l'incertitude de l'étiologie se révèle être commune (De Ruddere et al., 2013). Plusieurs conditions douloureuses persistantes, dont l'entorse cervicale, la douleur lombaire non spécifique et la fibromyalgie, sont parfois source de controverse sur le plan strictement biomédical (Cohen et al., 2011). L'*absence d'une cause organique claire* permettant d'expliquer la persistance de la douleur rend certaines personnes sceptiques quant à la véracité des symptômes vécus et, par conséquent, remet en question la crédibilité de la personne souffrante (De Ruddere & Craig, 2016; Newton et al., 2013). Dans cette même optique, la croyance populaire veut que la douleur soit un phénomène visible, que ce soit par l'entremise d'une lésion, d'une brûlure, d'un hématome ou d'une cicatrice. Ces exemples sont, pour l'ensemble, des atteintes physiques à l'organisme qui sont dites observables par autrui. Dans ces circonstances, la *nature invisible* de la douleur chronique va à l'encontre de cette conviction fortement ancrée au sein de la société contribuant ainsi à l'émergence et au maintien de croyances erronées à l'égard de cette condition de santé (Douglas et al., 2008; Dubin et al., 2017; Frohm & Beehler, 2010; Holloway et al., 2007; Monsivais, 2013). Pour finir, le *recours aux opiacés* en tant que modalité d'intervention a été démontré comme pouvant être efficace pour

soulager certaines douleurs dites modérées à sévères (Argoff & Silvershein, 2009; McCarberg & Barkin, 2001). Toutefois, la crise des opiacés à laquelle font présentement face plusieurs sociétés industrielles a contribué à l'émergence de croyances erronées quant à l'usage mésadapté, voire même à des problèmes d'abus, de la médication chez les individus aux prises avec une douleur chronique (Breivik et al., 2013; Martorella et al., 2019). Cette controverse amène une réticence de la part de certains professionnels traitants à prescrire cette médication (Shah & Diwan, 2010).

L'ensemble de ces caractéristiques propres à la douleur chronique dévie considérablement des attentes sociales, ce qui peut contribuer à discréditer la légitimité de la douleur ressentie par cette population. Ainsi, les patients dont la douleur est inexplicable, invisible et/ou qui font l'usage d'opiacés pour composer avec leur condition sont souvent évalués plus négativement que les personnes qui ont une douleur pour laquelle une cause est clairement identifiée, visible et/ou qui ne font pas l'usage d'une telle médication. Toujours est-il que les personnes concernées possèdent, dans la majorité des cas, au moins une partie de ces attributs, voire même l'ensemble de ceux-ci, ouvrant ainsi la voie à des réponses stigmatisantes à leur égard. Il est ainsi juste de croire que ces caractéristiques contribuent à la stigmatisation des individus aux prises avec une douleur chronique, mais des études de qualité portant sur les déterminants et les mécanismes sous-jacents de la stigmatisation à l'égard de cette population se font toujours attendre.

La distinction entre stigmatisation sociale et stigmatisation internalisée

La stigmatisation est un phénomène social courant qui peut prendre différentes formes. Dans le contexte de la douleur chronique, deux types de stigmatisation sont plus fréquemment observés : la stigmatisation sociale et la stigmatisation internalisée. De prime abord, la **stigmatisation sociale** réfère aux croyances négatives maintenues par une grande partie de la population générale envers des individus présentant des attributs indésirables, dont entre autres la

présence d'une douleur chronique (Scott et al., 2019). Ainsi, la stigmatisation sociale peut être évaluée selon le point de vue des stigmatisants (c.-à-d. des personnes externes qui stigmatisent les individus aux prises avec une douleur chronique) ou celui des stigmatisés (c.-à-d. les individus aux prises avec une douleur chronique qui sont la cible de la stigmatisation). En effet, le seul fait qu'un individu soit conscient de la présence, dans la société, de croyances défavorables à l'égard de sa condition de santé peut avoir des répercussions notables sur lui, et ce, même s'il n'a pas directement été stigmatisé. Dans ces circonstances, il est plutôt question de stigmatisation sociale *perçue*, qui désigne la perception des personnes stigmatisées quant à l'existence de stéréotypes négatifs à leur égard (Brohan et al., 2010). Les recherches menées à ce sujet soulignent que les individus vivant avec des douleurs persistantes se disent fréquemment jugés défavorablement par les autres membres de la société. Ces derniers évoquent avoir le sentiment d'être blâmés, discrédités et incompris par autrui, que ce soit par leur partenaire amoureux, leurs amis, leur famille, leurs employeurs, leurs collègues et/ou les professionnels de la santé (De Ruddere & Craig, 2016; Holloway et al., 2007).

En outre, les écrits scientifiques révèlent également l'existence de la **stigmatisation internalisée**, ou l'autostigmatisation, qui s'illustre lorsque les personnes stigmatisées intègrent, voire reproduisent elles-mêmes les jugements négatifs à l'égard de leur groupe d'appartenance (Scott et al., 2019). La dévalorisation et la désapprobation envers ces derniers les amènent à se questionner sur leur vécu et leur identité : « Est-ce que j'ai réellement mal ? Les gens ont peut-être raison, c'est sûrement dans ma tête le problème ... ». Certains vont parfois jusqu'à se percevoir comme des menteurs, des imposteurs, alors que la douleur à laquelle ils font face fait réellement partie de leur quotidien (Broom et al., 2015). Les études dénotent donc avec justesse que la stigmatisation internalisée laisse place à une détérioration du regard que les individus aux

prises avec une douleur chronique portent sur eux-mêmes (Broom et al., 2015; Waugh et al., 2014).

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

Quoi qu'il en soit, la stigmatisation de la douleur chronique peut être exprimée par les individus issus de la population générale (stigmatisant) et endossée par ceux aux prises avec cette condition (stigmatisé). Il semble également possible que l'entretien des croyances erronées envers les personnes aux prises avec des douleurs chroniques soit consciente ou non. C'est d'ailleurs ce qui explique que certains proches des personnes souffrant de douleur chronique, dont la famille, les amis et les collègues, peuvent parfois adhérer à des stéréotypes défavorables à l'égard de cette affection. Ainsi, avec l'omniprésence de ce phénomène dans la société d'aujourd'hui, il est juste de croire que les différentes formes de stigmatisation auxquelles est confrontée cette population ont des effets délétères notables sur celle-ci.

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

La stigmatisation est un phénomène complexe qui a d'importantes répercussions sur le bien-être des individus qui en sont la cible. Les personnes atteintes de douleur chronique ne font pas exception à la règle. Comme il le sera abordé dans cette section, la stigmatisation peut, d'une part, inciter les membres de la population générale à faire preuve de comportements préjudiciables, discriminatoires et hostiles envers les gens aux prises avec cette maladie (Dubin et al., 2017) ; refusant même, dans certains cas, de les aider dans leurs difficultés (De Ruddere & Craig, 2016; Dubin et al., 2017). D'autre part, le groupe qui fait l'objet de stigmatisation peut en venir à perdre leur statut social et à être rejeté (Dubin et al., 2017). Dès lors, les conséquences de la stigmatisation à l'égard de cette population sont multiples et variées, pouvant affecter l'ensemble des sphères de la vie d'un individu, dont sa santé psychologique, sa santé physique, ses activités quotidiennes et son emploi.

De prime abord, la stigmatisation reliée à la douleur chronique peut constituer une menace à l'estime de soi (De Ruddere & Craig, 2016). Elle peut également compromettre le sentiment d'efficacité personnelle et l'identité de ces individus en tant que personnes intègres (Newton et al., 2013). Loin de les aider, la stigmatisation vécue par ces derniers est associée à des sentiments de honte, d'humiliation et de blâme, renvoyant alors au sentiment de ne pas être compris ou pris au sérieux quant à la douleur à laquelle ils font face (De Ruddere & Craig, 2016; Holloway et al., 2007; Newton et al., 2013). Ces affects, qui sont régulièrement rapportés par les patients, s'avèrent étroitement liés à l'entretien de pensées péjoratives telles que « je suis inutile et pathétique », « je suis faible » ou même « je ne serai jamais apte à contrôler ma douleur ». Sous sa forme intériorisée, la stigmatisation est liée à une plus grande tendance à dramatiser la douleur et à une perception réduite de sa propre capacité à composer avec la douleur (Broom et al., 2015), deux variables démontrées comme étant étroitement liées à l'exacerbation de la condition. Malgré

le manque de recherche sur la question, il est avancé que la stigmatisation et ses manifestations (p. ex. préjugés et discrimination) seraient étroitement associées aux symptômes dépressifs présents chez cette population, pouvant même être associés à un vif sentiment de colère et d'injustice (De Ruddere & Craig, 2016; Newton et al., 2013; Scott et al., 2019).

De même, les recherches sur la stigmatisation sociale illustrent que les personnes ayant des douleurs chroniques sont la cible de discrimination dans plusieurs domaines de leur vie. Au travail, certains patients rapportent que leurs collègues ont des attitudes hostiles à leur égard (De Ruddere & Craig, 2016). Les difficultés peuvent également émerger au sein du milieu familial. Certains individus expriment parfois leur doute quant à la légitimité de la douleur que vive leur partenaire amoureux, ce qui peut être source de conflits. Conséquemment, l'ensemble de ces répercussions a souvent pour incidence de réduire le soutien social et d'augmenter l'isolement de la personne aux prises avec une douleur chronique (Holloway et al., 2007; Newton et al., 2013). Dans les faits, le retrait social semble compter parmi les principales conséquences de la stigmatisation. Chez certaines personnes, l'isolement peut certes résulter d'une mobilité réduite occasionnée par des douleurs persistantes (Newton et al., 2013). Il semble cependant qu'elle peut aussi être une stratégie adoptée par certains individus dans l'ultime objectif d'éviter les réactions défavorables d'autrui à leur égard.

Tout comme la population générale, les professionnels de la santé ne sont pas à l'abri des stéréotypes, des préjugés et de la discrimination. Les études démontrent que les professionnels de la santé (c'est-à-dire les médecins, les infirmiers, les physiothérapeutes, les étudiants en médecine et en soins infirmiers) attribuent moins de douleur à un patient, ressentent moins de sympathie à son égard et sont moins enclins à l'aider lorsque la douleur ressentie n'a pas de causes clairement identifiées (De Ruddere & Craig, 2016). La plupart des patients ont signalé avoir eu des interactions sous-optimales avec leurs prestataires de soins, lors desquelles ces derniers étaient

irrespectueux et hâtifs (Upshur et al., 2010). Des patients ayant recours à la médication pour gérer leur douleur racontent avoir été traités comme étant moralement faibles ou dépendant de leurs médicaments (Holloway et al., 2007; Upshur et al., 2010). D'autres encore ont vu leurs symptômes banalisés au point tel où aucun traitement n'ait été proposé. Or, l'ensemble de ces réactions préjudiciables et discriminatoires vis-à-vis les personnes souffrant de douleur sont de première importance, car elles contribuent à moduler la pertinence et l'efficacité des décisions prises concernant la prise en charge de la douleur.

La stigmatisation en lien à la maladie physique est omniprésente dans les établissements de soins de santé. Les étudiants en médecine rapportent d'ailleurs être confrontés très tôt aux croyances défavorables et aux attitudes péjoratives des médecins et des autres professionnels de la santé à l'égard de certains sous-groupes de patients (Dubin et al., 2017). Certaines conditions de santé sont d'ailleurs présentées par le personnel enseignant comme résultant de choix personnels, évacuant ainsi à tort la contribution de tout autre facteur étiologique (p. ex. l'obésité, la toxicomanie, la maladie mentale et la douleur chronique). Face à de telles réponses stigmatisantes de la part des professionnels traitants, certains individus aux prises avec une douleur chronique préfèrent ne pas se prévaloir des services de soins de santé dont ils ont besoin, laissant ainsi la douleur faire ses ravages (Dubin et al., 2017). Les personnes qui consultent et qui rencontrent de tels préjugés sont quant à elles susceptibles de sous-rapporter leur douleur, en plus de se montrer moins motivées à prendre part aux décisions concernant leurs soins et à respecter leur plan de traitement. Dans ces circonstances, la stigmatisation de la douleur chronique apparaît être un obstacle de taille à l'accès aux services de soins de santé ainsi qu'à la qualité des soins prodigués.

Tout compte fait, il est juste de croire que la stigmatisation liée à la douleur chronique contribue, d'une part, à la détresse accrue rapportée par les individus aux prises avec cette

maladie (Burke et al., 2015; De Ruddere & Craig, 2016; Froud et al., 2014)[23, 27, 30] et, d'autre part, à faire d'elle une condition sous-rapportée, sous-diagnostiquée, sous-traitée et voire même traitée inadéquatement au sein de notre société (AGS Panel on Persistent Pain in Older Persons, 2002; Breivik et al., 2006; Breivik et al., 2013; Craig, 2009; Deandrea et al., 2008; Kaye et al., 2010; Levy et al., 2008; Lynch, 2011; McGuire et al., 2010; Morley-Forster et al., 2003; Patel et al., 2012; Stannard & Johnson, 2003; Taylor et al., 2010; Upshur et al., 2010). La recherche sur la stigmatisation sociale et ses conséquences dans le contexte d'une maladie physique a connu une hausse au cours des dernières années. Ces travaux, majoritairement de nature qualitative, ont permis de mettre en lumière l'ampleur de la problématique et de ses conséquences. Toutefois plusieurs lacunes et incompréhensions sur le sujet demeurent et des recherches quantitatives et systématiques sur la question demeurent indispensables (De Ruddere & Craig, 2016; Scott et al., 2019).

Conclusion

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

répandu et préoccupant qui mérite l'intérêt tant des cliniciens que des chercheurs qui œuvrent dans le domaine de la douleur chronique. Une meilleure compréhension de la stigmatisation liée à la douleur chronique peut contribuer à orienter les pratiques et les recherches futures et, ultimement, donner lieu à des stratégies d'intervention et de prévention conçues pour améliorer le sort des personnes aux prises avec cette maladie (De Ruddere & Craig, 2016).

Encadré 1 : Points essentiels

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

du phénomène ainsi que ses conséquences sur le vécu et l'adaptation des individus qui en font l'objet.

Déclaration de conflits d'intérêts

Les auteurs déclarent n'avoir aucun lien d'intérêt en relation avec cet article.

CHAPITRE III : ARTICLE 2

Présentation de l'article

Le second article de cet essai doctoral est intitulé « *Development and Validation of the Public Stigma of Chronic Pain Scale (PSCP)* ». Ce dernier n'a pas encore été soumis à un comité de lecture, mais il est prévu que son contenu, en tout ou en partie, fera l'objet d'une éventuelle publication. Stéphanie Cormier, la co-auteure de l'article, a consenti à ce que l'article soit inclus dans le présent essai doctoral (voir l'Annexe A).

Il convient de préciser que l'outil de mesure présenté dans cet article porte le nom d'échelle de la Stigmatisation Sociale de la Douleur Chronique (SSDC) en français, et de *Public Stigma of Chronic Pain scale (PSCP)* en anglais. Le terme *stigmatisation sociale* a été privilégié pour la version française de l'échelle puisqu'il s'agit de la terminologie la plus couramment utilisée dans les écrits scientifiques francophones. En revanche, le terme *public stigma* a été retenu pour la version anglaise puisqu'il s'agit de la nomenclature préconisée dans les publications anglophones. En dépit de ces différentes terminologies, les deux notions représentent le même phénomène.

Abstract

Chronic pain is often subject to public stigma, which can have profound negative effects on the psychological well-being and overall quality of life of individuals living with this condition. Despite its significance, there is a notable lack of reliable instruments to measure public stigma towards chronic pain. This study aims to address this gap by presenting the psychometric evaluation of a new questionnaire designed to assess public stigma towards individuals with chronic pain. The French-Canadian Public Stigma of Chronic Pain scale (PSCP) was created following a comprehensive review of the literature and expert consultations. The PSCP was administered to 268 French-speaking participants recruited among the general population. Exploratory factor analyses identified three distinct subscales : stereotypes, prejudices, and discrimination, all of which pertain to the stigmatization of individuals with chronic pain. The final version of the PSCP consists of 15 items, and each subscale demonstrated adequate internal consistency ($\alpha > 0.8$). These preliminary findings support the psychometric validity of the PSCP as a tool for assessing public stigma towards chronic pain within a French-speaking population.

Keywords : Public stigma ; Chronic pain ; Stereotypes ; Prejudices ; Discrimination.

Introduction

Health-related stigma is prevalent, with stigma towards individuals living with chronic pain serving as a significant example. Chronic pain is frequently underrecognized, inadequately assessed, underdiagnosed, and poorly treated (Breivik et al., 2013; Lynch, 2011; MacDonald et al., 2011; Sessle, 2012; Upshur et al., 2010). Despite the growing body of research on this issue, there remains ongoing debate about how to define and measure social stigma (Hickling et al., 2024; Link & Phelan, 2001). The complexity of the phenomenon makes it difficult for researchers to reach a clear and consistent definition (Hickling et al., 2024; Link & Phelan, 2001). Achieving consensus on the definition of stigma within the context of health continues to be a significant challenge in pain literature.

Goffman (1963) initially described stigma as an “attribute that is deeply discrediting” (p. 3). Subsequent researchers, including Jones et al. (1984) and Stafford and Scott (1986), defined stigma as the attribution of a negative stereotype to an individual. This perspective suggests that stigma emerges when a group collectively holds negative beliefs about an individual perceived to possess an undesirable characteristic. In the context of pain, researchers such as Scott and her colleagues (2019) have defined stigma as the negative evaluation of an attribute tied to a social group. Link and Phelan (2001) further refined Jones and his collaborators (1984) definition by describing stigma as the labeling of individuals based on an attribute, which leads to discriminatory behaviors, such as status loss and social rejection.

Across various definitions, many of which are not raised here, three core components consistently emerge as being intertwined within the concept of stigma : 1) negative stereotype (i.e. the *beliefs* that certain characteristics are representative of an individual or group); 2) negative prejudice (i.e. the *affective* response towards an individual or group), and; 3) negative discrimination (i.e. the *behavioral* response towards an individual or group; Lévesque-Lacasse &

Cormier, 2020). Based on previous work, we proposed that stigma can best be defined by these three specific components, with negative stereotypes serving as a fundamental element that can lead to prejudiced attitudes and discriminatory behaviors (see Lévesque-Lacasse & Cormier, 2020 for more details on this conceptualization).

Stigma manifests in various forms, with public stigma being among the most recognized. It refers to the unfavorable opinion held by a substantial portion of the population towards individuals with undesirable characteristics. However, instruments designed to measure public stigma often exhibit significant conceptual and methodological shortcomings (Hickling et al., 2024). These tools frequently fail to clearly differentiate between stereotypes, prejudices, and discrimination, or they only partially assess these components [e.g. Prejudicial Evaluation Scale (PES; Kelly et al., 1987); Social Distance Scale (SDS; Link et al., 1987); Reported and Intended Behaviour Scale (RIBS; Evans-Lacko et al., 2011); Mental Health Knowledge Schedule (MAKS; Evans-Lacko et al., 2010); Community Attitudes toward the Mentally Ill (CAMI; Taylor & Dear, 1981); Attribution Questionnaire (AQ-27; Corrigan et al., 2003)...]. Specifically, public stigma related to chronic pain has not been thoroughly examined, and no validated scales specifically address this issue.

Building on the premise that public stigma is intricately connected to stereotypes, prejudices, and discrimination, this study aims to develop a measurement tool that accurately captures the complex nature of public stigma toward individuals living with chronic pain.

Methods

Development of the Public Stigma of Chronic Pain scale (PSCP)

The development of the questionnaire content followed the recommendations outlined by DeVellis (2016). The process began with a comprehensive review of the scientific literature on

stigma, chronic pain, and chronic health conditions. Based on this, items were created to assess the general tendency to endorse stigmatizing responses towards individuals living with chronic pain (PSCP-Total). Drawing on the public stigma framework proposed by Lévesque-Lacasse and Cormier (2020), items were formulated and classified into three subscales, each representing one of the core components of public stigma : stereotypes (PSCP-S), prejudices (PSCP-P), and discrimination (PSCP-D). Initially, a pool of 60 potential items was generated independently by the two authors (ALL and SC). These items were then carefully reviewed together to ensure clarity, relevance, and that each item reflected only one of the three stigma dimensions. Given the evidence provided by da Silva et al. (2022), van Sonderen et al. (2013), and Vigil-Colet et al. (2020), reverse-worded items were deliberately avoided, as they have been shown to be ineffective in reducing response bias and may adversely affect the psychometric properties of measurement instruments. Any item lacking conciseness or not suitable for the language needs of the target population (i.e., the general population) was discarded, resulting in a refined pool of 30 items. To ensure face validity, two pain experts and one psychometric expert were enlisted to review the 30-item pool. As a result of this process, a preliminary version of the PSCP was created, containing six items per subscale, for a total of 18 items (see Table 1).

Considering that Likert scales are effective in assessing opinions, beliefs, and attitudes, a 7-point Likert scale was employed, ranging from 1 (totally disagree) to 7 (totally agree). The total score, as well as the scores for each of the three subscales, were computed by summing the item responses. Higher scores indicated a stronger endorsement of stereotypes (PSCP-S), prejudices (PSCP-P), and discriminatory behaviors (PSCP-D) towards individuals with chronic pain, reflecting an overall greater tendency to stigmatize those with the condition (PSCP-Total).

Table 1

Preliminary version of the PSCP (Original French version and its English translation)

ORIGINAL FRENCH VERSION	ENGLISH TRANSLATION
<i>Sous-échelle des stéréotypes</i>	<i>Stereotypes subscale</i>
Les personnes vivant avec une douleur chronique...	People living with chronic pain...
1. Veulent surtout se faire prescrire des médicaments	1. [Mostly want to be prescribed medication]
2. Se plaignent surtout de douleurs dans le but d'obtenir des gains secondaires (p.ex. attention des autres, compensation financière)	2. [Primarily complain of pain to obtain secondary gains (e.g., attention from others, financial compensation)]
3. Veulent surtout obtenir des congés de maladie pour ne pas travailler	3. [Mostly want to get sick leave to avoid working]
4. Sont souvent portées à exagérer la sévérité de leur condition	4. [Are often inclined to amplify the severity of their condition]
5. Ont souvent tendance à amplifier l'intensité de leur douleur et ses impacts	5. [Often tend to amplify the intensity of their pain and its impacts]
6. N'ont probablement pas vraiment de douleur si une cause claire n'est pas identifiable	6. [Probably don't really have pain if a clear cause isn't identifiable]
<i>Sous-échelle des préjugés</i>	<i>Prejudices subscale</i>
Les personnes vivant avec une douleur chronique...	People living with chronic pain...
7. Méritent ce qui leur arrive	7. [Deserve what happens to them]
8. Sont faibles	8. [Are weak]
9. Sont plaignards	9. [Are complainers]
10. Sont lâches	10. [Are lazy]
11. M'irritent profondément	11. [Irritate me deeply]
12. Sont un fardeau pour la société	12. [Are a burden on society]
<i>Sous-échelle des de la discrimination</i>	<i>Discrimination subscale</i>
Les personnes vivant avec une douleur chronique...	People living with chronic pain...
13. Ne devraient pas être une priorité pour le système de santé	13. [Should not be a priority for the health system]
14. Ne devraient pas avoir d'importantes responsabilités	14. [Should not have significant responsibilities]
15. Ne devraient pas avoir les mêmes opportunités que les autres dans le milieu du travail	15. [Should not have the same opportunities as others in the workplace]
16. Ne devraient pas recevoir d'aide de la part d'autrui	16. [Should not receive help from others]
17. Devraient être traités différemment s'ils prennent des opiacés	17. [Should be treated differently if they take opiates]
18. Devraient être mis à l'écart s'ils prennent des opiacés	18. [Should be put aside if they take opiates]

Note. For publication purposes, the items of the PSCP have been translated in English. This is an unvalidated English translation. The French validated version can be found in the Appendix B.

Measures

French version of the Chronic Pain Myth Scale (CPMS). The CPMS (Lacasse et al., 2016) is a 26-item questionnaire with three subscales designed to assess participants' knowledge, beliefs and attitudes towards 1) individuals living with chronic pain (CPMS-A), 2) the biopsychosocial impacts of chronic pain (CPMS-B) and 3) its treatment (CPMS-C). Each item is rated on a 5-point Likert scale, ranging from 1 (*strongly disagree*) to 5 (*strongly agree*). A total score is calculated for each subscale, with higher scores indicating greater knowledge and more positive beliefs and attitudes toward people with chronic pain, the biopsychosocial impacts of the condition, and its treatment. The internal consistency coefficients for the three subscales are 0.82, 0.74, and 0.72 respectively. The CPMS was used to assess convergent validity of the PSCP.

French adaptation of the Brief Form of the Interpersonal Reactivity Index (F-BIRI). The BIRI is a self-reported questionnaire designed to assess empathy (Ingoglia et al., 2016). Comprising 16 items, the BIRI is a condensed version of the original Interpersonal Reactivity Index (IRI) developed by Davis (1980), which includes 28 items. The BIRI consists of four 4-item subscales that assess cognitive (fantasy and perspective taking) and affective (empathic concern and personal distress) dimensions of empathy. These subscales are : 1) Empathic Concern (BIRI-EC; i.e. “other-oriented” feelings of sympathy and concern for unfortunate others”); 2) Personal Distress (BIRI-PD; i.e. “self-oriented” feelings of personal anxiety in tense interpersonal contexts”); 3) Fantasy (BIRI-FS; i.e. “tendency to imagine feeling and acting like fictitious characters portrayed in novels, movies, and so on”) and; 4) Perspective Taking (BIRI-PT; i.e. “tendency to adopt another person's psychological viewpoint”; Ingoglia et al., 2016, Procedure Section). Each item is scored on a 7-point Likert scale, ranging from 1 (*does not describe me well*) to 7 (*describes me very well*). Higher scores on each subscale indicate a stronger empathic tendency within that dimension. The BIRI demonstrates a good construct

validity and score reliability. Additionally, the BIRI has shown adequate internal consistency, with subscale reliabilities ranging from 0.65 to 0.82 (Ingoglia et al., 2016).

For this study, a French version of the BIRI was required. To our knowledge, the BIRI has not yet been validated in a French-speaking population. However, a French version of the IRI (F-IRI) has already been validated (Gilet et al., 2013). Therefore, to create the French adaptation of the BIRI (F-BIRI), IRI items that were removed during the development of the BIRI have also been eliminated from the F-IRI. Moreover, an item from the IRI initially worded negatively (item 18), has been modified in the final BIRI. This item was also worded positively in the F-BIRI to ensure coherence with its English version (“When I see someone being treated unfairly, I feel very much pity for them”/ *“Quand je vois quelqu’un être traité de façon injuste je ressens beaucoup de pitié pour lui”*). The F-BIRI was used to assess concurrent validity of the PSCP.

Study design and sample

The study protocol was approved by the Research Ethics Committee of the Université du Québec en Outaouais. The validity of the PSCP was evaluated through an online survey using Lime-Survey software. The sample size was determined in order to achieve a statistical power of 0.80, assuming a medium effect size of $\rho = .30$ in the correlation analysis. The study was launched among the general population, with eligibility criteria including French fluency, being 18 years of age or older, and not suffering from chronic pain. To reduce cultural variability and ensure greater homogeneity in the findings, the sample was restricted to European and North American populations. Participants who did not complete all items of the PSCP were excluded from the validation study. Several recruitment platforms were used : 1) social networks (e.g., Facebook), 2) posters displayed in various public places, and 3) recruitment platforms (e.g., Prolific). Financial incentives were offered to encourage participation, with the type and amount

of compensation varying by recruitment method; for instance, participants could enter a draw for prepaid \$50 gift cards.

The survey took an average of 15 minutes to complete. Participants were first asked to provide sociodemographic information (e.g., age, gender, occupation, education level). Then, they completed the French version of the CMPS and the French adaptation of the BIRI as well as the 18 items of the preliminary version of the PSCP. All participants provided informed consent by submitting their completed survey.

Statistical analysis

All statistical analyses were performed using SPSS Version 29.0, with a significance level set at 0.05. Descriptive statistics for the participants were first computed. Next, inter-item correlations of the PSCP items were examined; with correlations values ranging between 0 (indicating weak reliability) to 1 (indicating perfect reliability). To ensure adequate internal consistency for research purposes, items with correlations under 0.3 or over 0.9 were excluded. However, no items were removed from the preliminary version of the PSCP as all correlations were within acceptable ranges. Subsequently, two exploratory factor analysis were conducted to identify and remove items with a factor loading of ≤ 0.5 . Descriptive statistics and correlations of the overall scale and its subscales for the validated version of the PSCP are presented in Table 5. To assess reliability, Cronbach's alpha coefficients were computed for the overall scale and subscales. In accordance with Streiner (2003), a threshold of ≥ 0.8 indicated adequate internal consistency in research tools. Convergent validity of the PSCP and its subscales was evaluated by correlating them with the CPMS scores using Pearson correlations. A moderate correlation is suggested when the coefficient falls between 0.4 and 0.7, while a coefficient exceeding 0.7 is considered strong (Akoglu, 2018). To assess concurrent validity, Pearson correlations were

followed with a multiple regression analysis using the F-BIRI subscales, as independent variables, and the total PSCP score as the dependent variable. The F-BIRI measures empathy, which is a variable that has been shown to be related to stigma in various health conditions (see for instance Silke et al., 2017; Tu et al., 2019; Webb et al., 2016).

Results

Participant's characteristics

A total of 268 participants took part in this survey. Sociodemographic characteristics of participants are presented in Table 2.

Table 2

Sociodemographic characteristics of the sample (n = 268)

Characteristics ^a	Number of participants (%)
Age (mean $\pm$ SD)	36.13 $\pm$ 13.63
Min	18
Max	83
Gender	
Females	150 (55.97)
Males	115 (42.91)
Other	3 (1.12)
Country of residence	
Canada	108 (40.30)
France	119 (44.40)
United Kingdom	36 (13.43)
United States	5 (1.87)
Occupation (n = 267)	
Full-time job	147 (55.06)
Part-time job	22 (8.24)
Student	48 (17.98)
Retired	19 (7.12)
Unemployed/on sick leave	22 (8.24)
Other	9 (3.37)
Ethnic background (n = 267)	
Asian	8 (3.00)
Black	11 (4.12)
First nation	1 (0.37)
Middle East	5 (1.87)
Mixed race	12 (4.49)

White	221 (82.77)
Other	9 (3.37)
Completed education level ($n = 265$)	
No diploma	6 (2.26)
High school	37 (13.96)
Diploma in vocational training	22 (8.30)
College/Cégep	22 (8.30)
University diploma	172 (64.91)
Other	6 (2.26)

^a The total number of observations (n) is indicated when data is missing.

Content validity

An exploratory factor analysis (EFA) using principal axis factoring with oblique rotation (promax) was conducted to examine the internal structure of the PSCP. The Kaiser-Meyer-Olkin Index (KMO) yielded a value of 0.94, indicating that the data matrix was suitable for factor analysis. This EFA, performed on the 18 preliminary items, revealed a three-factor structure (Eigenvalue > 1) that explained 75.87% of the total variance. The three factors identified aligned with our initial hypothesis, suggesting that the PSCP measures three distinct stigma constructs : stereotypes (Factor 1), prejudices (Factor 2), and discrimination (Factor 3) towards people living with chronic pain.

Additionally, all 18 items had a factor loading greater than 0.5. These factor loadings ranged from 0.59 to 0.94 for Factor 1, 0.65 to 0.93 for Factor 2, and 0.63 to 0.90 for Factor 3. Factors 1, 2 and 3 comprised 7, 6 and 5 items, respectively. To create a concise and balanced questionnaire with three equal subscales, three items were cut off from the final version of the PSCP. Two items loading onto Factor 1 and one item loading onto Factor 2 were discarded. These were items with the lower factor loading (item 6, 12 and 16). A subsequent EFA was carried out, which confirmed that the removal of these items did not significantly impact the psychometric properties of the instrument. The factor loadings and the percentage of variance improved slightly. In the initial EFA, the factor loadings ranged from 0.59 to 0.94, explaining

75.87% of the variance. After item removal, the final version of the PSCP, comprising 15 items, showed factor loadings ranging from 0.64 to 0.91, explaining 76.95% of the total variance in chronic pain public stigma, as detailed in Table 3.

Table 3

Factor matrix of the final version of the PSCP (n = 268)

PSCP	Factors		
	1	2	3
Les personnes vivant avec une douleur chronique... [People living with chronic pain...]			
1. Veulent surtout se faire prescrire des médicaments [Mostly want to be prescribed medication]	.88		
2. Se plaignent surtout de douleurs dans le but d'obtenir des gains secondaires (p.ex. attention des autres, compensation financière) [Primarily complain of pain in order to obtain secondary gains (e.g., attention from others, financial compensation)]	.86		
3. Veulent surtout obtenir des congés de maladie pour ne pas travailler [Mostly want to get sick leave to avoid working]	.82		
4. Sont souvent portées à exagérer la sévérité de leur condition [Are often inclined to amplify the severity of their condition]	.90		
5. Ont souvent tendance à amplifier l'intensité de leur douleur et ses impacts [Often tend to amplify the intensity of their pain and its impacts]	.91		
6. Méritent ce qui leur arrive [Deserve what happens to them]		.90	
7. Sont faibles [Are weak]		.86	
8. Sont plaignards [Are complainers]		.78	
9. Sont lâches [Are lazy]		.88	
10. M'irritent profondément [Irritate me deeply]		.89	
11. Ne devraient pas être une priorité pour le système de santé [Should not be a priority for the health system]			.72
12. Ne devraient pas avoir d'importantes responsabilités [Should not have significant responsibilities]			.81
13. Ne devraient pas avoir les mêmes opportunités que les autres dans le milieu du travail [Should not have the same opportunities as others in the workplace]			.64
14. Devraient être traités différemment s'ils prennent des opiacés [Should be treated differently if they take opiates]			.90
15. Devraient être mis à l'écart s'ils prennent des opiacés [Should be excluded if they take opiates]			.85

Note. For publication purposes, items of the PSCP have been translated in English. This is an unvalidated English translation. The French validated version can be found in Appendix B.

As expected, correlation analyses revealed significant associations between all three factors of the final PSCP (see Table 4). The strength of the associations was overall moderate to strong (Akoglu, 2018).

Table 4

Descriptive statistics and correlations between PSCP scores (n = 268)

	Mean (SD)	Median	PSCP-S	PSCP-P	PSCP-D	PSCP-Total
PSCP-S	9.48 (5.14)	8	1			
PSCP-P	6.22 (3.01)	5	.64**	1		
PSCP-D	7.11 (3.98)	5	.61**	.71**	1	
PSCP-Total	22.80 (10.64)	20	.89**	.86**	.87**	1

* $p < .05$

** $p < .001$

Internal consistency

Internal consistency reliability of the questionnaire was assessed using Cronbach's alpha coefficient. The results indicated excellent internal consistency for the overall scale ($\alpha = .94$), as well as for each of the three subscales : Factor 1 – Stereotypes ($\alpha = .94$), Factor 2 – Prejudices ($\alpha = .93$), and Factor 3 – Discrimination ($\alpha = .88$). These values meet commonly accepted thresholds for good to excellent reliability (Streiner, 2003), supporting the internal consistency of the PSCP.

Convergent validity

Convergent validity refers to the extent to which a measure correlates with other instruments that assess similar or related constructs. To examine convergent validity of the PSCP, Pearson correlations were computed between scores of the PSCP and the CPMS. As presented in Table 5, all correlations were significant and negative. This is consistent with theoretical expectations, as the CPMS assesses knowledge and positive perceptions towards people dealing with chronic pain, whereas the PSCP captures negative perceptions towards this same population.

The inverse relationship between these two conceptually related constructs supports the convergent validity of the PSCP, indicating that it effectively measures perceptions of chronic pain that are meaningfully aligned – though in the opposite direction – with those assessed by the CPMS.

Concurrent validity

Concurrent validity refers to the extent to which a measure correlates with another established measure of a related construct, when both are assessed at the same point in time. The concurrent validity of the PSCP was explored based on theoretical and empirical evidence suggesting a negative association between stigma and empathy (see for instance Silke et al., 2017; Tu et al., 2019; Webb et al., 2016). First, correlations between the PSCP and the F-BIRI scores were analyzed. Table 5 presents significant negative correlations between all PSCP subscales and the EC, FS, and PT subscales of the F-BIRI. No significant correlation was observed between the PD subscale and any of the PSCP subscales. Afterwards, a multiple regression analysis was conducted using the subscales of the F-BIRI as independent variables, and the total score of the PSCP as the dependent variable. Note that the PD subscale was not included in this analysis since there was no correlation with stigma measures. The remaining subscales represent affective and cognitive components of empathy, which have been inversely related to stigmatizing attitudes in prior research. The results indicate that the model was statistically significant ($F(3, 264) = 7.97, p < .001$), suggesting that certain dimensions of empathy explained 7.0% ($R^2 = .07$) of the variance in chronic pain stigma. These findings support the concurrent validity of the PSCP by demonstrating that the construct is significantly and meaningfully related to an established criterion - empathy.

Table 5*Correlations between PSCP, CPMS, and F-BIRI scores (n = 268)*

	PSCP-S	PSCP-P	PSCP-D	PSCP-Total
CPMS				
A	-.82**	-.53**	-.59**	-.77**
B	-.38**	-.19**	-.29**	-.34**
C	-.21**	-.14*	-.15*	-.20**
F-BIRI				
EC	-.20**	-.23**	-.23**	-.25**
PD	.04	.02	-.07	-.01
FS	-.10	-.14*	-.23**	-.17**
PT	-.18**	-.26**	-.26**	-.26**

* $p < .05$; ** $p < .001$ **Discussion**

The aim of the present study was to develop and validate the French-Canadian Public Stigma of Chronic Pain scale (PSCP; *Stigmatisation Sociale de la Douleur Chronique* [SSDC]), a tool designed to assess public stigma towards individuals with chronic pain. Our findings indicate that the PSCP exhibits satisfactory psychometric properties, including robust internal structure, construct validity, internal consistency, convergent validity, and concurrent validity. Additionally, the results support the hypothesis that chronic pain stigma can be conceptualized as comprising three distinct components : negative beliefs (stereotypes), attitudes (prejudices), and behaviors (discrimination) towards individuals living with chronic pain.

The PSCP was best represented by a three-factor structure, which supports the multidimensional nature of stigma. The clustering of items by factor suggests that each factor corresponds to one of three main dimensions of stigma : stereotypes (Factor 1), prejudices (Factor 2), and discrimination (Factor 3). All three subscales of the PSCP had good scale score reliability ($\alpha > 0.8$), indicating that items within each scale were highly correlated. Furthermore,

good convergent validity was demonstrated through the association between the PSCP and the CPMS subscales (Lacasse et al., 2016). All three PSCP subscales were most strongly correlated with the CPMS subscales measuring knowledge, beliefs and attitudes towards individuals with chronic pain (CPMS-A; Lacasse et al., 2016). Notably, a stronger association was found between this subscale of the CPMS and the stereotypes subscale of the PSCP, as both assess beliefs and stereotypes regarding people with chronic pain. In contrast, the prejudices and discrimination subscales of the PSCP showed moderate correlations with the CPMS-A subscale, suggesting they indeed measure related but distinct concepts. Specifically, while the CPMS-A focuses on cognitive dimensions, the PSCP prejudices and discrimination subscales assess affective and behavioral dimensions, respectively – dimensions that are not directly measured in the CPMS.

This study further demonstrated that higher levels of empathy significantly predicted lower levels of stigma towards chronic pain. The role of empathy in association with stigma has been supported by similar research in non-medical contexts. For instance, Webb et al. (2016) found that higher levels of empathy could predict lower stigma towards conditions such as Alzheimer’s disease, bipolar disorder, and schizophrenia. Similarly, Tu et al. (2019) reported comparable findings in the context of students with substance use disorders. Consistent with our results, both studies showed that empathy accounted for a statistically significant, though modest, portion of the variance in stigma scores, that is 4% and 3% respectively.

Our findings are also consistent with the conceptual framework proposed by Lévesque-Lacasse and Cormier (2020), which suggests that chronic pain stigma emerges from stereotypes, leading to prejudices and discrimination. Specifically, the moderate intercorrelations among the PSCP subscales indicates that each subscale measures a distinct aspect of the same construct – that is chronic pain stigma. Therefore, stigma is not solely a cognitive concept referring to negative beliefs about a person or group; it also encompasses affective and behavioral responses

(Lévesque-Lacasse & Cormier, 2020). Based on these findings and the existing literature, we propose the following definition of chronic pain stigma : Chronic pain stigma reflects the belief that individuals with chronic pain possess undesirable characteristics (cognitive dimension – negative stereotype), which may lead to their discrediting and devaluation (affective dimension – negative prejudice), as well as differential or unfair treatment toward them (behavioral dimension – negative discrimination). It is worth noting that, although the initial model proposed by Lévesque-Lacasse and Cormier (2020) identified stereotypes as the core component of public stigma and suggested a sequential process – progressing from stereotypes to prejudice and ultimately discrimination – the present findings do not provide sufficient empirical support to confirm this specific assumption. Consequently, it remains premature to assert the primacy of stereotypes or to validate a linear relationship among the three dimensions. Further research and more in-depth analyses are needed to enhance our understanding of the phenomenon and to validate the proposed model of Lévesque-Lacasse and Cormier (2020).

From a practical standpoint, the development of a tool to assess public stigma towards chronic pain enhances our ability to examine the potential impact of stigma on chronic pain treatments, as well as its association with other psychosocial factors. This may facilitate the development of targeted awareness programs for both healthcare professionals and the public. Additionally, such a tool can help track the effectiveness of stigma-reduction interventions and foster more informed discussions around the social and psychological dimensions of chronic pain. Ultimately, it supports a holistic approach to managing chronic pain, promoting early intervention, improving patient-provider communication, and advancing the understanding and treatment of this complex condition.

The present study has some limitations. First, the validation of the PSCP was conducted within a community sample of French-speaking individuals. Replicating the study with a larger

and more diverse sample would be beneficial to further validate the questionnaire and enhance its generalizability. Additionally, future investigation into the psychometrics properties of the PSCP should consider incorporating supplementary questionnaires to assess other aspects of construct validity, such as discriminant validity. Finally, since self-reported questionnaires can introduce potential biases, it is crucial to evaluate the conceptualization of public stigma toward chronic pain – comprising stereotypes, prejudices, and discrimination – within ecological settings. Moreover, employing wider range of assessment methods, such as implicit measures or observational techniques, would provide a more comprehensive understanding of the phenomenon while helping to mitigate the influence of social desirability bias.

Conclusion

This study presents a comprehensive conceptualization of chronic pain stigma, encompassing stereotypes, prejudices, and discrimination, and introduces a robust questionnaire designed to assess public stigma towards individuals with chronic pain in a French-speaking population. As the first scale specifically developed to measure public stigma in the context of chronic pain, the PSCP will contribute to enhance our comprehension of the multifaceted nature of stigma and offer valuable insights for future research and clinical practices.

CHAPITRE IV : DISCUSSION GÉNÉRALE

Synthèse et intégration des principaux résultats

Cet essai doctoral avait pour objectif d’approfondir la compréhension de la stigmatisation sociale à l’égard des personnes aux prises avec des douleurs chroniques. Dans cette optique, deux articles ont été réalisés. De prime abord, la recension des écrits effectuée (Article 1) a permis de mieux circonscrire les connaissances sur le sujet, tout en proposant une conceptualisation théorique de la stigmatisation sociale liée à la douleur chronique. Les conclusions issues de ce premier article ont nourri le second article, qui a abouti au développement et à la validation de l’échelle de la Stigmatisation Sociale de la Douleur Chronique (SSDC) ; un outil conçu pour mesurer la stigmatisation sociale – du point de vue des stigmatisants – dans le contexte spécifique de la douleur chronique. Les résultats qui s’en dégagent offrent un appui empirique aux composantes du modèle proposé dans la recension des écrits (Article 1). Plus précisément, il ressort que la stigmatisation sociale se structure autour de trois dimensions principales, c’est-à-dire les stéréotypes, les préjugés et la discrimination. La présente synthèse propose une analyse approfondie des conclusions issues de ces deux articles, en mettant en lumière leurs implications théoriques et pratiques.

Évolution des connaissances : La stigmatisation au-delà de la dramatisation

Depuis la publication du premier article présenté dans cet essai doctoral, les connaissances sur la stigmatisation de la douleur chronique ont continué d’évoluer. Les résultats des recherches récentes confirment et renforcent les conclusions précédemment soulevées selon lesquelles la stigmatisation engendre des répercussions considérables et délétères chez les personnes vivant avec des douleurs chroniques. Par exemple, l’étude de Bean et al. (2022) a de nouveau démontré que la stigmatisation internalisée est associée à des niveaux accrus de dysfonctionnement, de dépression, ainsi qu’à une tendance marquée à l’isolement social chez les

individus souffrant de douleurs chroniques. Ces résultats ont été corroborés par l'étude de Lavefjord, Sundström, Buhrman et McCracken (2024), qui illustre que la stigmatisation sociale perçue est significativement associée à la dépression, à des difficultés d'adaptation sociale et professionnelle, et à une altération des capacités à réaliser les activités quotidiennes. De même, les auteurs Hickling et ses collaborateurs (2024) parviennent, à travers une recension systématique des écrits scientifiques et une méta-analyse sur le sujet, à des conclusions similaires. Ces chercheurs ont également mis en évidence, en examinant le lien entre la stigmatisation et l'expérience de la douleur chronique, que les personnes ayant rapporté des niveaux de stigmatisation plus élevés sont susceptibles de signaler des douleurs d'une intensité supérieure.

Plus révélateur encore, Lavefjord et al. (2024) ont exploré le rôle de la dramatisation face à la douleur dans la relation entre la stigmatisation et ses impacts sur le fonctionnement des personnes vivant avec des douleurs chroniques. La dramatisation face à la douleur et la stigmatisation partagent certaines similarités conceptuelles. La tendance à dramatiser la douleur réfère à la propension d'une personne à amplifier, à se sentir impuissante et à ruminer son expérience de douleur (Sullivan et al., 1995; Waugh et al., 2014). Elle se manifeste par des pensées et des expressions telles que : « ma douleur va certainement empirer », « je ne peux rien faire pour réduire ma douleur », ou encore « c'est terrible et je pense que ça ne s'améliorera jamais ». De son côté, la stigmatisation implique généralement un jugement négatif sur la douleur d'autrui. Dès lors, ces deux concepts font référence à une évaluation négative de la douleur. Tandis que la dramatisation se veut une évaluation subjective de la douleur par la personne qui en souffre, la stigmatisation est une évaluation externe faite par un observateur de la douleur d'une autre personne (Lavefjord et al., 2024). Tout comme la stigmatisation, la dramatisation face à la douleur a des conséquences importantes. Que ce soient dans le cadre d'études cliniques ou

expérimentales, chez les populations adultes ou pédiatriques, la tendance à dramatiser la douleur est associée, à la fois, à une augmentation de la sévérité de la douleur (Arewasikporn et al., 2018; Chen et al., 2022; Crawford et al., 2021; Farzad et al., 2022; Newton et al., 2019; Patton et al., 2022; Van Loey et al., 2018), à une amplification des symptômes de dépression (Edwards et al., 2011; Kim et al., 2021; Manning et al., 2022), ainsi qu'à des difficultés fonctionnelles accrues (Hirsh et al., 2011; Suso-Ribera et al., 2017; Wilson et al., 2022).

En 2014, les auteurs Waugh, Byrne et Nicholas ont révélé que des niveaux plus élevés de stigmatisation intériorisée étaient significativement corrélés à une tendance accrue à dramatiser sa propre douleur. Dans cette perspective, il pourrait être tentant d'attribuer les effets néfastes de la stigmatisation, mentionnés précédemment, à la propension des patients à dramatiser leur douleur. Cette hypothèse, qui semble à première vue plausible, est malheureusement renforcée par le fait que le terme *dramatisation face à la douleur* est souvent utilisé par les professionnels de la santé pour blâmer les patients souffrants de douleurs chroniques (Sullivan & Tripp, 2024; Webster et al., 2023). Il est notamment reconnu que les médecins, dans le cadre de maladies chroniques, ont parfois recours à un langage stigmatisant, utilisant des termes irrespectueux dans leurs rapports médicaux (Himmelstein et al., 2022; Park et al., 2021). Ainsi, la légitimité de la douleur des patients aux prises avec des douleurs chroniques est fréquemment remise en question et fait l'objet de critiques virulentes (Sullivan & Tripp, 2024).

L'étude de Lavefjord et al. (2024) apporte dans ce contexte une nuance importante. En examinant le rôle de la dramatisation face à la douleur, ces auteurs ont montré que la stigmatisation perçue est en mesure d'expliquer la variance observée dans des facteurs tels que la dépression, l'interférence de la douleur dans les activités quotidiennes, et les difficultés d'adaptation sociale et professionnelle, et ce, au-delà de la variance expliquée par la dramatisation face à la douleur. Autrement dit, bien que la dramatisation face à la douleur

influence significativement la qualité de vie des personnes atteintes de douleurs chroniques, elle ne constitue pas l'unique facteur explicatif de ces conséquences. La stigmatisation contribue de manière significative à cette variance. En outre, la stigmatisation s'avère expliquer une part plus importante de la variance que la dramatisation, en particulier en ce qui concerne les facteurs sociaux, tels que l'adaptation sociale et professionnelle. Étant donné que la stigmatisation est un concept d'ordre social, contrairement à la dramatisation qui relève davantage d'un phénomène psychologique, ces résultats apparaissent cohérents sur le plan théorique.

Dès lors, considérer les symptômes dépressifs, l'exacerbation de la douleur ou encore les difficultés d'adaptation comme étant tributaires de la stigmatisation ou de la dramatisation face à la douleur peut avoir des retombées cliniques considérables. La stigmatisation, en tant que phénomène social, oriente les interventions vers des approches psychosociales qui favorisent la responsabilité collective, en éduquant à la fois la population générale et les professionnels de la santé sur leurs rôles et leurs responsabilités vis-à-vis du bien-être des personnes souffrant de douleurs chroniques. En revanche, la dramatisation face à la douleur, qui met l'accent sur les perceptions du patient comme facteurs contributifs à l'aggravation de ses difficultés, privilégie la responsabilité individuelle et encourage le développement de traitements psychologiques centrés sur le patient. Bien que ces traitements aient prouvé leur efficacité, réduire les difficultés liées aux douleurs chroniques à une responsabilité strictement individuelle, tout en négligeant l'aspect social peut entraîner des conséquences négatives importantes (Sullivan & Tripp, 2024). Ce point de vue, de plus en plus contesté, alimente le débat actuel quant à l'utilisation du terme *dramatisation face à la douleur*, un terme qui semble favoriser la stigmatisation des personnes vivant avec des douleurs chroniques (Sullivan & Tripp, 2024).

La confusion persiste : De la définition, à l'opérationnalisation, à la mesure

La recension des écrits réalisée dans le cadre de cet essai doctoral met en évidence l'absence de consensus quant à la définition du concept de stigmatisation, une problématique qui demeure actuelle. La revue des écrits et la méta-analyse récemment effectuées par Hickling et al. (2024) réitèrent non seulement l'hétérogénéité des définitions de la stigmatisation, mais aussi la diversité des outils de mesure utilisés pour évaluer ce concept. Ils constatent que certains auteurs s'appuient sur la définition de Goffman (1963) ou de Link et Phelan (2001), tandis que d'autres proposent leurs propres définitions, voire n'en fournissent aucune. En l'absence d'une définition claire, l'opérationnalisation du concept de la stigmatisation devient problématique, remettant en cause la validité des mesures et des conclusions des études existantes, comme l'indiquent Hickling et al. (2024).

Prenons l'exemple de l'*Internalized Stigma of Chronic Pain Scale* (ISCPS), un questionnaire conçu pour évaluer la stigmatisation internalisée (Waugh et al., 2014). Cet instrument comporte quatre sous-échelles : l'aliénation (mesurant l'expérience émotionnelle subjective d'être moins qu'un membre à part entière de la société, p.ex. « Je me sens inférieur aux autres qui ne souffrent pas de douleurs chroniques »), l'expérience de discrimination (mesurant la perception du traitement infligé par autrui due à la condition de santé, p.ex. « Les personnes m'ignorent ou me prennent moins au sérieux simplement parce que je souffre de douleurs chroniques »), le retrait social (mesurant la tendance à éviter les situations sociales en raison des douleurs chroniques, p.ex. « J'évite de me rapprocher des personnes qui ne souffrent pas de douleurs chroniques pour éviter le rejet ») et la résistance à la stigmatisation (évaluant la capacité à ne pas être affectée par la stigmatisation intériorisée, p.ex. « Les personnes souffrant de douleurs chroniques apportent des contributions importantes à la société »). Les auteurs Bean, Dryland, Rashid et Tuck (2022) ont administré l'ISCPS dans leur étude sur les effets de la

stigmatisation en contexte de douleurs chroniques. Ces derniers ont défini la stigmatisation comme « des stéréotypes ou opinions négatives attribués à une personne ou à des groupes de personnes lorsque leurs caractéristiques ou comportements sont considérés comme différents ou inférieurs aux normes sociétales » [traduction libre] (Bean et al., 2022, p. 1749). Bien que cette définition englobe les notions de stéréotypes et de préjugés, elle n'intègre pas précisément la notion de discrimination. Pourtant, l'ISCPS inclut une dimension mesurant la discrimination, mais ne prend pas explicitement en compte les stéréotypes endossés par les participants (Waugh et al., 2014). En effet, les auteurs de ce questionnaire indiquent avoir retiré la sous-échelle destinée à la mesure des stéréotypes endossés. Cet exemple illustre l'incohérence qui subsiste dans l'opérationnalisation de la stigmatisation, où des divergences entre les définitions et les mesures utilisées peuvent conduire à des conclusions erronées. Hickling et al. (2024) insistent donc sur l'importance de définir clairement la stigmatisation, en veillant à ce que les instruments de mesure employés soient en adéquation avec la définition retenue et aient des propriétés psychométriques satisfaisantes.

Ces mêmes auteurs soulignent également la diversité des mesures utilisées dans les études sur la stigmatisation (Hickling et al., 2024). La majorité des outils recensés dans leur étude sont des questionnaires évaluant soit la stigmatisation internalisée [c.-à-d. *Internalized Stigma of Chronic Pain Scale* (ISCP; Waugh et al., 2014), *Internalized Stigma of Mental Illness Scale* (ISMI; Boyd Ritsher et al., 2003), *Pain Self-Stigma Scale* (PSSS; Naushad et al., 2018), *Stigma Scale for Chronic Illnesses* (SSCI-8; Molina et al., 2013), *Self-Stigmatization Scale* (SSS; Rabin et al., 2001)], soit la stigmatisation sociale perçue [c.-à-d. *Illness Invalidation Inventory* (3*I; Kool et al., 2010), *Chronic Pain Stigma Scale* (CPSS; Reed, 2006), *HIV/AIDS Stigma Instrument-PWLA* (HASI-P; Holzemer et al., 2007), *Stigma Scale for Chronic Illnesses* (SSCI-8; Molina et al., 2013)]. Toutefois, une lacune importante persiste : l'absence d'instruments

mesurant la stigmatisation sociale du point de vue de la population générale et plus spécifiquement des stigmatisants. Cette observation confirme les conclusions soulevées dans le second article présenté dans cet essai, qui souligne que les outils existants ne parviennent pas à rendre compte de la complexité de la stigmatisation sociale.

Ainsi, l'ensemble de ces constats réitère la pertinence de cet essai doctoral et l'importance de développer une conceptualisation théorique de la stigmatisation sociale en contexte de douleurs chroniques, tout en promouvant la création et la validation d'instruments de qualité dédiés à son évaluation.

La stigmatisation sociale : Validation empirique d'un questionnaire et d'un cadre conceptuel

La principale contribution de la recension des écrits réalisée dans cet essai a été le développement d'une conceptualisation théorique de la stigmatisation sociale en contexte de douleurs chroniques. L'article propose que la stigmatisation sociale découle de stéréotypes négatifs endossés dans la population générale et qu'elle se manifeste, entre autres, par des préjugés négatifs et des comportements discriminatoires. Cette hypothèse a guidé l'élaboration de l'échelle de la Stigmatisation Sociale de la Douleur Chronique (SSDC ; ou *Public Stigma of Chronic Pain scale [PSCP]* en anglais), qui mesure la stigmatisation sociale des personnes vivant avec des douleurs chroniques. Concrètement, ce questionnaire opérationnalise le construit d'intérêt à travers trois dimensions : une dimension cognitive qui évalue les stéréotypes négatifs, une dimension affective qui mesure les préjugés négatifs et une dimension comportementale qui analyse la discrimination. Les analyses factorielles effectuées ont validé à la fois le questionnaire et ces trois dimensions, chacune présentant des propriétés psychométriques satisfaisantes. Plus intéressant encore, les résultats révèlent l'intercorrélation des trois dimensions, ce qui suggère qu'elles mesurent différentes facettes d'un même construit. Ces résultats soutiennent, en partie, le

modèle théorique proposé dans le premier article du présent essai doctoral. En d'autres termes, la stigmatisation sociale de la douleur chronique semble résulter de l'interaction complexe entre les stéréotypes, les préjugés et les comportements discriminatoires. Ces conclusions permettent de formuler une définition plus précise de la stigmatisation sociale, en adéquation avec le SSDC et le modèle conceptuel de la stigmatisation sociale en contexte de douleurs chroniques. La définition est formulée comme suit (présentée dans l'Article 2, p. 54 de cet essai) :

La stigmatisation [sociale] de la douleur chronique reflète la croyance selon laquelle les individus aux prises avec des douleurs chroniques possèdent des caractéristiques jugées indésirables (dimension cognitive - stéréotype négatif), lesquelles peuvent mener à leur discrédit et dévalorisation (dimension affective - préjugé négatif), ainsi qu'à des traitements différenciés ou injustes à leur égard (dimension comportementale - discrimination négative).

En bref, la stigmatisation implique la présence de stéréotypes négatifs à l'égard des personnes vivant avec des douleurs chroniques, lesquels peuvent s'accompagner de préjugés et de la discrimination. Il est important de noter que les résultats de la présente recherche ne permettent pas de confirmer hors de tout doute que les stéréotypes constituent la dimension centrale de la stigmatisation sociale, tel que proposé dans le modèle conceptuel initial. De même, il n'est pas possible de conclure que la stigmatisation sociale résulte d'un processus séquentiel entre les trois dimensions (c.-à-d. stéréotypes → préjugés → discrimination). Par conséquent, des recherches et analyses supplémentaires demeurent nécessaires afin d'approfondir la compréhension du phénomène et de valider l'intégralité du modèle proposé.

Les principales retombées de l'essai doctoral

Cet essai doctoral comporte plusieurs retombées importantes, tant sur le plan scientifique que pratique. Celles-ci interpellent principalement les chercheurs spécialisés dans l'étude de la douleur, et notamment de la douleur chronique, de même que les professionnels de la santé

œuvrant auprès de patients vivant avec cette condition de santé. La présente section se consacre ainsi à l'analyse de certaines de ces retombées, en mettant en perspective leur portée et leurs implications.

Les implications scientifiques

Les conclusions avancées dans le cadre de cette recherche permettent, dans un premier temps, une réévaluation de l'état actuel des connaissances sur la stigmatisation sociale dans le contexte de la douleur chronique. Plus précisément, cette étude propose une réflexion critique sur la conceptualisation de ce phénomène ainsi que sur les outils de mesure existants. Elle incite les chercheurs dans le domaine à accorder davantage d'attention à l'adéquation entre la définition de la stigmatisation et son opérationnalisation dans les divers outils de mesure qu'ils considèrent utiliser, soulignant que des incohérences entre la définition et l'outil choisi peuvent entraîner des conclusions erronées (Hickling et al., 2024).

Dans un deuxième temps, cet essai doctoral offre une meilleure compréhension de la stigmatisation sociale en lien avec la douleur chronique. Compte tenu des lacunes significatives des modèles théoriques actuels, l'une des contributions majeures de cette recherche réside dans le développement d'un cadre conceptuel de la stigmatisation sociale des personnes aux prises avec des douleurs chroniques. Ce cadre permet notamment de clarifier les différentes perspectives inhérentes à la stigmatisation (c.-à-d. la stigmatisation sociale, la stigmatisation internalisée et la stigmatisation sociale perçue), lesquelles se retrouvent trop souvent confondues dans les écrits scientifiques. Plus encore, l'étude présente un outil de mesure qui capture en grande partie la complexité de la stigmatisation sociale, comblant ainsi un vide puisqu'aucun questionnaire ne mesurait explicitement la stigmatisation sociale de la douleur chronique (c.à.d. du point de vue des stigmatisants). Combiné au cadre conceptuel proposé, l'outil de mesure validé permet de

renforcer la définition de la stigmatisation sociale proposée dans le présent essai. Ces avancées répondent au besoin récemment exprimées par Hickling et al. (2024), qui soulignent l'importance de disposer d'une définition de la stigmatisation sociale qui soit en adéquation avec son opérationnalisation dans les outils de mesure développés et validés.

Pour finir, la validation du SSDC ouvre la voie à de nouvelles perspectives de recherche, favorisant les études empiriques dans ce domaine. En effet, l'utilisation de ce questionnaire permettrait de recueillir directement les opinions de la population générale et du personnel soignant concernant les personnes vivant avec des douleurs chroniques. À ce jour, les stigmates associés à ces individus sont principalement évalués à partir de données liées à la stigmatisation sociale perçue. Le SSDC, quant à lui, offre une approche plus directe pour mesurer les stéréotypes, préjugés et comportements discriminatoires envers cette population.

Les retombées éducatives

La douleur est reconnue comme l'un des principaux motifs de consultation en soins primaires (Chang et al., 2014; Gureje et al., 1998; Mäntyselkä et al., 2001; Todd, 2017). Malgré ce constat, de vives préoccupations ont émergé au cours des dernières années concernant la formation insuffisante des étudiants en médecine et des professionnels de la santé au sujet de la douleur, et plus précisément de la douleur chronique (Argyra et al., 2015; Ashton-James, 2024; Mezei & Murinson, 2011; Shipton et al., 2018). Les programmes éducatifs tendent à privilégier le modèle médical de la douleur, au détriment du modèle biopsychosocial pourtant largement reconnu comme le plus exhaustif et efficace dans les écrits scientifiques (Argyra et al., 2015; Ashton-James, 2024; Briggs et al., 2011; Mezei & Murinson, 2011; Perugino et al., 2022; Sessle, 2012). Par conséquent, la contribution des facteurs psychosociaux, dont fait partie la

stigmatisation, est souvent négligée dans les cursus, malgré leurs répercussions considérables sur les patients.

L'intégration du cadre conceptuel développé dans cet essai au sein même de la formation académique des futurs professionnels de la santé pourrait jouer un rôle clé dans la lutte contre la stigmatisation et la promotion d'un environnement de soins équitable et bienveillant. Cette inclusion permettrait de sensibiliser les étudiants quant aux conséquences des stéréotypes, préjugés et comportements discriminatoires sur la qualité des soins prodigués, de même que sur la qualité de vie des patients vivant avec des douleurs chroniques. Certaines études ont d'ailleurs démontré que des interventions éducatives sont efficaces pour réduire la stigmatisation à l'endroit de la douleur chronique (Wakefield, Belamkar, et al., 2022) et d'autres conditions de santé, dont les troubles de santé mentale (Corrigan et al., 2012; Morgan et al., 2018; Waqas et al., 2020) et l'obésité (Talumaa et al., 2022).

Dans ce même ordre d'idées, l'utilisation du SSDC dans les institutions éducatives pourrait contribuer à sensibiliser les étudiants et les enseignants aux différentes dimensions de la stigmatisation sociale, en les aidant à reconnaître leurs propres croyances, attitudes et comportements stigmatisants. Cette pratique pourrait notamment favoriser le développement de compétences cohérentes avec l'approche centrée sur le patient, laquelle a été maintes fois démontrée comme contribuant à l'amélioration des résultats cliniques, à l'augmentation de leur satisfaction à l'égard des soins reçus et à la réduction des coûts en soins (Alamo et al., 2002; Ekman et al., 2011; Gluyas, 2015; Matthias et al., 2010). Une telle approche met l'accent sur la relation thérapeutique entre le professionnel et le patient, considérant ce dernier comme un partenaire actif dans son traitement et non comme un simple « récepteur » de soins. Dès lors, pour favoriser la coopération et l'autonomisation des patients, les professionnels de la santé

doivent établir un lien de confiance, en mettant l'accent sur une communication empathique (Chandra et al., 2018; Kuliavienė et al., 2024).

Compte tenu des répercussions néfastes de la stigmatisation sur l'empathie (Cohen et al., 2011) et la relation thérapeutique (Knaak et al., 2017; Tavakol et al., 2021), il est essentiel que les futurs professionnels prennent conscience de leurs stéréotypes, préjugés et comportements discriminatoires afin de prévenir leurs effets délétères sur la qualité des soins qu'ils dispensent. Bien que cela mérite d'être validé, il convient également de noter que l'administration régulière de cet outil pourrait éventuellement contribuer à suivre l'évolution de ces construits au fil du temps, offrant aux ressources enseignantes des indicateurs afin d'ajuster leurs pratiques pédagogiques destinées à sensibiliser et à réduire la stigmatisation en contexte de douleurs chroniques.

Les limites de l'essai et orientations futures

Malgré les contributions non-négligeables de cet essai doctoral, il est essentiel de reconnaître certaines de ses limites. D'emblée, l'échantillon utilisé dans le cadre de la validation du SSDC présente des limitations tant en termes de taille que de diversité ; étant principalement composé de participants blancs occidentaux. Cette contrainte limite la représentativité des résultats et souligne la nécessité d'interpréter les conclusions de cette étude avec prudence. Afin d'améliorer la généralisation des résultats, il serait pertinent de reproduire l'étude dans des contextes diversifiés. Une telle démarche permettrait non seulement de valider les résultats, mais également enrichir la compréhension globale du phénomène de la stigmatisation sociale associée à la douleur chronique. Ces efforts pourraient contribuer à soulever des spécificités culturelles, socioéconomiques et politiques qui influencent la stigmatisation sociale différemment selon les contextes.

Par ailleurs, l'utilisation de données auto-rapportées dans le processus de validation du SSDC pourrait avoir introduit un biais de désirabilité sociale. En ce sens, les participants pourraient avoir répondu au questionnaire de sorte à se présenter sous un jour plus favorable. Étant donné la nature potentiellement taboue de la stigmatisation, un tel biais pourrait être particulièrement prononcé dans la présente étude. Pour remédier à cette lacune méthodologique, il serait pertinent d'explorer d'autres méthodes d'évaluation, notamment des études expérimentales ou des recherches appliquées (p.ex. par le biais d'observations directes). L'exploration des biais implicites entretenus à l'égard des personnes atteintes de douleurs chroniques pourrait également constituer une avenue intéressante. Cela étant dit, il convient de souligner que, bien que ce biais puisse compromettre la validité du SSDC, cet outil demeure un premier pas important dans l'avancement des connaissances sur la stigmatisation sociale de la douleur chronique.

Enfin, compte tenu de la complexité du concept de la stigmatisation et de son aspect multidimensionnel, la conceptualisation proposée dans le cadre de cette étude ne prétend pas être exhaustive. La stigmatisation sociale de la douleur chronique demeure difficile à opérationnaliser et les recherches se doivent de continuer à mieux circonscrire le phénomène. Dans cet ordre d'idées, des recherches visant à enrichir cette conceptualisation sont vivement recommandées afin de capturer l'ensemble des dimensions pertinentes à sa compréhension et préciser la nature de leurs interrelations. À titre d'exemple, intégrer des facteurs déterminants de la stigmatisation sociale dans la présente conceptualisation (p.ex. les capacités d'empathie, les connaissances sur la douleur chronique) pourrait être un ajout intéressant. Pour ce faire, le recours à des méthodes de collecte de données et d'analyses diversifiées est fortement encouragé.

En prenant en compte ces limitations, les recherches futures pourront mieux cerner et évaluer la stigmatisation sociale de la douleur chronique. Elles contribueront à une

compréhension plus approfondie et nuancée du phénomène. Ainsi, ces avancées théoriques croisées au développement d'outils de mesure et d'interventions adaptés au contexte de la douleur chronique pourraient constituer une approche efficace à la prévention de la stigmatisation et à la promotion de soins de santé plus équitables.

Conclusion

Malgré sa forte prévalence, la douleur chronique demeure largement incomprise, tant au sein de la population générale que parmi les professionnels de la santé. Cette méconnaissance contribue à la stigmatisation sociale des personnes aux prises avec des douleurs chroniques, un phénomène que l'Organisation Mondiale de la Santé qualifie de « fardeau caché de la maladie » (Organisation Mondiale de la Santé, 2001). L'objectif central de cet essai doctoral visait donc à approfondir les connaissances sur la conceptualisation et l'évaluation de la stigmatisation sociale en contexte de douleurs chroniques. À la lumière des écrits théoriques et empiriques, un cadre conceptuel a été développé, accompagné d'une définition précise et cohérente du phénomène. La stigmatisation sociale de la douleur chronique y est présentée comme un phénomène complexe comportant des dimensions cognitive (stéréotypes), affective (préjugés) et comportementale (discrimination). Sur la base de cette conceptualisation, un instrument de mesure – l'échelle de la Stigmatisation Sociale de la Douleur Chronique (SSDC) – a été spécifiquement développé et validé afin d'évaluer chacune de ces dimensions. Combinés, cette conceptualisation et cet outil de mesure fournissent une base solide pour orienter les recherches futures et approfondir la compréhension de la stigmatisation sociale liée à la douleur chronique. Par ailleurs, les résultats de cet essai ouvrent la voie à des initiatives éducatives et de sensibilisation visant à réduire la stigmatisation et ses impacts sur les personnes vivant avec des douleurs chroniques.

RÉFÉRENCES

- AGS Panel on Persistent Pain in Older Persons. (2002). The management of persistent pain in older persons. *Journal of the American Geriatrics Society*, 50(Suppl. 6), S205-224.
<https://doi.org/10.1046/j.1532-5415.50.6s.1.x>
- Akoglu, H. (2018). User's guide to correlation coefficients. *Turkish Journal of Emergency Medicine*, 18(3), 91-93. <https://doi.org/10.1016/j.tjem.2018.08.001>
- Alamo, M. M., Moral, R. R., & Pérula de Torres, L. A. (2002). Evaluation of a patient-centred approach in generalized musculoskeletal chronic pain/fibromyalgia patients in primary care. *Patient Education and Counseling*, 48(1), 23-31. [https://doi.org/10.1016/s0738-3991\(02\)00095-2](https://doi.org/10.1016/s0738-3991(02)00095-2)
- Andersen, M. M., Varga, S., & Folker, A. P. (2022). On the definition of stigma. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 28(5), 847-853. <https://doi.org/10.1111/jep.13684>
- Arewasikporn, A., Turner, A. P., Alschuler, K. N., Hughes, A. J., & Ehde, D. M. (2018). Cognitive and affective mechanisms of pain and fatigue in multiple sclerosis. *Health Psychology*, 37(6), 544-552. <https://doi.org/10.1037/hea0000611>
- Argoff, C. E., & Silvershein, D. I. (2009). A comparison of long- and short-acting opioids for the treatment of chronic noncancer pain: Tailoring therapy to meet patient needs. *Mayo Clinic Proceedings*, 84(7), 602-612. [https://doi.org/10.1016/s0025-6196\(11\)60749-0](https://doi.org/10.1016/s0025-6196(11)60749-0)
- Argyra, E., Siafaka, I., Moutzouri, A., Papadopoulos, V., Rekatsina, M., Vadalouca, A., & Theodoraki, K. (2015). How does an undergraduate pain course influence future physicians' awareness of chronic pain concepts? A comparative study. *Pain Medicine*, 16(2), 301-311. <https://doi.org/10.1111/pme.12568>
- Ashton-James, C. (2024). Beyond future directions: What can we do to address the stigma of chronic pain today? *Pain*, 165(8), 1657-1659.
<https://doi.org/10.1097/j.pain.0000000000003244>

- Awad-Igbaria, Y., Abu-Ata, S., Nakhleh-Francis, Y., Lowenstein, L., Ginat, K., Bornstein, J., Palzur, E., & Shamir, A. (2024). Exploring venlafaxine effects on chronic vulvar pain: Changes in mood and pain regulation networks. *Neuropharmacology*, 243, 109788. <https://doi.org/10.1016/j.neuropharm.2023.109788>
- Barned, C., Stinzi, A., Mack, D., & O'Doherty, K. C. (2016). To tell or not to tell: A qualitative interview study on disclosure decisions among children with inflammatory bowel disease. *Social Science & Medicine*, 162, 115-123. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2016.06.023>
- 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>
- Bifulco, L., Anderson, D. R., Blankson, M. L., Channamsetty, V., Blaz, J. W., Nguyen-Louie, T. T., & Scholle, S. H. (2021). Evaluation of a chronic pain screening program implemented in primary care. *JAMA Network Open*, 4(7), e2118495. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2021.18495>
- Boileau, N. R., Thompson-Phillips, K. A., Goodin, B. R., Lynch-Milder, M. K., Evans, C. T., Adetayo, T., Rudolph, A. F., Stoll, M. L., Weiser, P., Fobian, A. D., Gowey, M. A., & Wakefield, E. O. (2023). Pain-related stigma and its associations with clinical and experimental pain severity in youth with chronic musculoskeletal pain conditions. *Journal of Pediatric Psychology*, 48(10), 842-851. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsad048>
- Bouckenaere, D. (2007). La douleur chronique et la relation médecin-malade. *Cahiers de Psychologie Clinique*, 28(1), 167-183. <https://doi.org/10.3917/cpc.028.0167>
- Boureau, F., & Doubrère, J. F. (1988). Le concept de douleur. Du symptôme au syndrome. *Douleur et Analgésie*, 1(1), 11-17. <https://doi.org/10.1007/BF03007376>

- Boyd Ritsher, J., Otilingam, P. G., & Grajales, M. (2003). Internalized stigma of mental illness: Psychometric properties of a new measure. *Psychiatry Research*, 121(1), 31-49.
<https://doi.org/10.1016/j.psychres.2003.08.008>
- Breivik, H., Collett, B., Ventafridda, V., Cohen, R., & Gallacher, D. (2006). Survey of chronic pain in Europe: Prevalence, impact on daily life, and treatment. *European Journal of Pain*, 10(4), 287-333. <https://doi.org/10.1016/j.ejpain.2005.06.009>
- Breivik, H., Eisenberg, E., & O'Brien, T. (2013). The individual and societal burden of chronic pain in Europe: The case for strategic prioritisation and action to improve knowledge and availability of appropriate care. *BMC Public Health*, 13, 1229.
<https://doi.org/10.1186/1471-2458-13-1229>
- Briggs, E. V., Carr, E. C., & Whittaker, M. S. (2011). Survey of undergraduate pain curricula for healthcare professionals in the United Kingdom. *European Journal of Pain*, 15(8), 789-795. <https://doi.org/10.1016/j.ejpain.2011.01.006>
- Brohan, E., Slade, M., Clement, S., & Thornicroft, G. (2010). Experiences of mental illness stigma, prejudice and discrimination: A review of measures. *BMC Health Services Research*, 10, 80. <https://doi.org/10.1186/1472-6963-10-80>
- Broom, A. F., Kirby, E. R., Adams, J., & Refshauge, K. M. (2015). On illegitimacy, suffering and recognition: A diary study of women living with chronic pain. *Sociology*, 49(4), 712-731. <https://doi.org/10.1177/0038038514551090>
- Burke, A. L., Mathias, J. L., & Denson, L. A. (2015). Psychological functioning of people living with chronic pain: A meta-analytic review. *British Journal of Clinical Psychology*, 54(3), 345-360. <https://doi.org/10.1111/bjc.12078>
- Canadian Institutes of Health Research. (2016). *Canadian pain research summit report*. Retrieved from https://www.cihr-irsc.gc.ca/e/documents/pain_summit_report-en.pdf

- Chandra, S., Mohammadnezhad, M., & Ward, P. (2018). Trust and communication in a doctor-patient relationship: A literature review. *Journal of Healthcare Communications*, 3(3).
<https://doi.org/10.4172/2472-1654.100146>
- Chang, H. Y., Daubresse, M., Kruszewski, S. P., & Alexander, G. C. (2014). Prevalence and treatment of pain in EDs in the United States, 2000 to 2010. *The American Journal of Emergency Medicine*, 32(5), 421-431. <https://doi.org/10.1016/j.ajem.2014.01.015>
- Chen, J., Barandouzi, Z. A., Lee, J., Xu, W., Feng, B., Starkweather, A., & Cong, X. (2022). Psychosocial and sensory factors contribute to self-reported pain and quality of life in young adults with irritable bowel syndrome. *Pain Management Nursing*, 23(5), 646-654.
<https://doi.org/10.1016/j.pmn.2021.12.004>
- Chow, K. M., & Chan, J. C. (2015). Pain knowledge and attitudes of nursing students: A literature review. *Nurse Education Today*, 35(2), 366-372.
<https://doi.org/10.1016/j.nedt.2014.10.019>
- Cohen, M., Quintner, J., Buchanan, D., Nielsen, M., & Guy, L. (2011). Stigmatization of patients with chronic pain: The extinction of empathy. *Pain Medicine*, 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*, 397(10289), 2082-2097.
[https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(21\)00393-7](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(21)00393-7)
- Cormier, S., Lavigne, G. L., Choinière, M., & Rainville, P. (2016). Expectations predict chronic pain treatment outcomes. *Pain*, 157(2), 329-338.
<https://doi.org/10.1097/j.pain.0000000000000379>

- Corrigan, P., & Bink, A. (2016). The stigma of mental illness. In H. Friedman (Ed.), *Encyclopedia of Mental Health* (pp. 230-234). Academic Press.
<https://doi.org/10.1016/B978-0-12-397045-9.00170-1>
- Corrigan, P., Markowitz, F. E., Watson, A., Rowan, D., & Kubiak, M. A. (2003). An attribution model of public discrimination towards persons with mental illness. *Journal of Health and Social Behavior*, 44(2), 162-179. <https://doi.org/10.2307/1519806>
- Corrigan, P. W., Morris, S. B., Michaels, P. J., Rafacz, J. D., & Rüsch, N. (2012). Challenging the public stigma of mental illness: A meta-analysis of outcome studies. *Psychiatric Services*, 63(10), 963-973. <https://doi.org/10.1176/appi.ps.201100529>
- Craig, K. D. (2009). The social communication model of pain. *Canadian Psychology/Psychologie Canadienne*, 50(1), 22-32. <https://doi.org/10.1037/a0014772>
- Craig, K. D. (2015). Social communication model of pain. *Pain*, 156(7), 1198-1199.
<https://doi.org/10.1097/j.pain.0000000000000185>
- Crawford, A., Muere, A., Tripp, D. A., Nickel, J. C., Doiron, R. C., Moldwin, R., & Katz, L. (2021). The chicken or the egg: Longitudinal changes in pain and catastrophizing in women with interstitial cystitis/bladder pain syndrome. *Canadian Urological Association Journal*, 15(10), 326-331. <https://doi.org/10.5489/cuaj.7106>
- da Silva, W. R., Donofre, G. S., Neves, A. N., Marôco, J., Teixeira, P. A., & Campos, J. (2022). Investigating method effects associated with the wording direction of items of the Social Physique Anxiety Scale. *Eating and Weight Disorders*, 27(7), 2857-2867.
<https://doi.org/10.1007/s40519-022-01439-x>

- Dalechek, D. E., Caes, L., McIntosh, G., & Whittaker, A. C. (2024). Anxiety, history of childhood adversity, and experiencing chronic pain in adulthood: A systematic literature review and meta-analysis. *European Journal of Pain*, 28(6), 867–885.
<https://doi.org/10.1002/ejp.2232>
- Darnall, B. D., Carr, D. B., & Schatman, M. E. (2017). Pain psychology and the biopsychosocial model of pain treatment: Ethical imperatives and social responsibility. *Pain Medicine*, 18(8), 1413-1415. <https://doi.org/10.1093/pm/pnw166>
- Davis, M. (1980). A multidimensional approach to individual differences in empathy. *JSAS Catalog of Selected Documents in Psychology*, 10, 2-85.
- 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., de, C. W. A. C., & Crombez, G. (2013). Discounting pain in the absence of medical evidence is explained by negative evaluation of the patient. *Pain*, 154(5), 669-676. <https://doi.org/10.1016/j.pain.2012.12.018>
- 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>
- 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.
- Deandrea, S., Montanari, M., Moja, L., & Apolone, G. (2008). Prevalence of undertreatment in cancer pain. A review of published literature. *Annals of Oncology*, 19(12), 1985-1991.
<https://doi.org/10.1093/annonc/mdn419>

- DeVellis, R. F. (2016). *Scale development: Theory and applications* (4th ed.). Sage publications.
- Dong, H.-J., Gerdle, B., Bernfort, L., Levin, L.-Å., & Dragioti, E. (2020). Pain catastrophizing in older adults with chronic pain: The mediator effect of mood using a path analysis approach. *Journal of Clinical Medicine*, 9(7), 2073. <https://doi.org/10.3390/jcm9072073>
- Douglas, C., Windsor, C., & Wollin, J. (2008). Understanding chronic pain complicating disability: Finding meaning through focus group methodology. *Journal of Neuroscience Nursing*, 40(3), 158-168.
- Dubin, R. E., Kaplan, A., Graves, L., & Ng, V. K. (2017). Reconnaître la stigmatisation: Sa présence dans les soins aux patients et dans la formation médicale. *Canadian Family Physician*, 63(12), 913-915. <https://www.cfp.ca/content/cfp/63/12/913.full.pdf>
- Dueñas, M., Ojeda, B., Salazar, A., Mico, J. A., & Failde, I. (2016). A review of chronic pain impact on patients, their social environment and the health care system. *Journal of Pain Research*, 9, 457-467. <https://doi.org/10.2147/jpr.S105892>
- Edwards, R. R., Cahalan, C., Mensing, G., Smith, M., & Haythornthwaite, J. A. (2011). Pain, catastrophizing, and depression in the rheumatic diseases. *Nature Reviews Rheumatology*, 7(4), 216-224. <https://doi.org/10.1038/nrrheum.2011.2>
- Ekman, I., Wolf, A., Olsson, L.-E., Taft, C., Dudas, K., Schaufelberger, M., & Swedberg, K. (2011). Effects of person-centred care in patients with chronic heart failure: The PCC-HF study. *European Heart Journal*, 33(9), 1112-1119. <https://doi.org/10.1093/eurheartj/ehr306>
- Evans-Lacko, S., Little, K., Meltzer, H., Rose, D., Rhydderch, D., Henderson, C., & Thornicroft, G. (2010). Development and psychometric properties of the Mental Health Knowledge Schedule. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 55(7), 440-448. <https://doi.org/10.1177/070674371005500707>

- Evans-Lacko, S., Rose, D., Little, K., Flach, C., Rhydderch, D., Henderson, C., & Thornicroft, G. (2011). Development and psychometric properties of the reported and intended behaviour scale (RIBS): A stigma-related behaviour measure. *Epidemiology and Psychiatric Sciences*, 20(3), 263-271. <https://doi.org/10.1017/s2045796011000308>
- Farzad, M., MacDermid, J. C., Packham, T., Khodabandeh, B., Vahedi, M., & Shafiee, E. (2022). Factors associated with disability and pain intensity in patients with complex regional pain syndrome. *Disability and Rehabilitation*, 44(26), 8243-8251. <https://doi.org/10.1080/09638288.2021.2009045>
- Feldman, D. E., & Nahin, R. L. (2024). Who are the people with chronic severe back pain not receiving pain treatment? *The Journal of Pain*, 104637. <https://doi.org/10.1016/j.jpain.2024.104637>
- Fields, H. L. (2018). How expectations influence pain. *Pain*, 159, S3-S10. <https://doi.org/10.1097/j.pain.0000000000001272>
- Fine, P. G. (2011). Long-term consequences of chronic pain: Mounting evidence for pain as a neurological disease and parallels with other chronic disease states. *Pain Medicine*, 12(7), 996-1004. <https://doi.org/10.1111/j.1526-4637.2011.01187.x>
- FitzGerald, C., & Hurst, S. (2017). Implicit bias in healthcare professionals: A systematic review. *BMC Medical Ethics*, 18(1), 19. <https://doi.org/10.1186/s12910-017-0179-8>
- Fox, A. B., Earnshaw, V. A., Taverna, E. C., & Vogt, D. (2018). Conceptualizing and measuring mental illness stigma: The mental illness stigma framework and critical review of measures. *Stigma and Health*, 3(4), 348-376. <https://doi.org/10.1037/sah0000104>

- Friedrichsdorf, S. J., Giordano, J., Desai Dakoji, K., Warmuth, A., Daughtry, C., & Schulz, C. A. (2016). Chronic pain in children and adolescents: Diagnosis and treatment of primary pain disorders in head, abdomen, muscles and joints. *Children (Basel)*, 3(4), 42. <https://doi.org/10.3390/children3040042>
- Frohm, K. D., & Beehler, G. P. (2010). Psychologists as change agents in chronic pain management practice: Cultural competence in the health care system. *Psychological Services*, 7(3), 115-125. <https://doi.org/10.1037/a0019642>
- Froud, R., Patterson, S., Eldridge, S., Seale, C., Pincus, T., Rajendran, D., Fossum, C., & Underwood, M. (2014). A systematic review and meta-synthesis of the impact of low back pain on people's lives. *BMC Musculoskeletal Disorders*, 15, 50. <https://doi.org/10.1186/1471-2474-15-50>
- Galambos, A., Szabó, E., Nagy, Z., Édes, A. E., Kocsel, N., Juhász, G., & Kökönyi, G. (2019). A systematic review of structural and functional MRI studies on pain catastrophizing. *Journal of Pain Research*, 12, 1155-1178. <https://doi.org/10.2147/JPR.S192246>
- Garaszczuk, R., Yong, J. H. E., Sun, Z., & de Oliveira, C. (2022). The economic burden of cancer in Canada from a societal perspective. *Current Oncology*, 29(4), 2735-2748. <https://doi.org/10.3390/curroncol29040223>
- 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>
- Gerlinger, G., Hauser, M., De Hert, M., Lacluyse, K., Wampers, M., & Correll, C. U. (2013). Personal stigma in schizophrenia spectrum disorders: A systematic review of prevalence rates, correlates, impact and interventions. *World Psychiatry*, 12(2), 155-164. <https://doi.org/10.1002/wps.20040>

- Gilet, A. L., Mella, N., Studer, J., Labouvie-Vief, G., & Griehn, D. (2013). Assessing dispositional empathy in adults: A french validation of the Interpersonal Reactivity Index (IRI). *Canadian Journal of Behavioural Science*, 45(1), 42-48.
<https://doi.org/10.1037/a0030425>
- Gluyas, H. (2015). Patient-centred care: Improving healthcare outcomes. *Nursing Standard*, 30(4), 50-59. <https://doi.org/10.7748/ns.30.4.50.e10186>
- Goffman, E. (1963). *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*. Simon and Schuster.
- Graven-Nielsen, T., & Arendt-Nielsen, L. (2010). Assessment of mechanisms in localized and widespread musculoskeletal pain. *Nature Reviews Rheumatology*, 6(10), 599-606.
<https://doi.org/10.1038/nrrheum.2010.107>
- Griffiths, H. M. (2023). Low-dose ketamine infusions for chronic pain management: Does this qualify as evidence-based practice? *British Journal of Pain*, 17(5), 457-467.
<https://doi.org/10.1177/20494637231182804>
- Groenewald, C. B., Tham, S. W., & Palermo, T. M. (2020). Impaired school functioning in children with chronic pain: A national perspective. *The Clinical Journal of Pain*, 36(9), 693-699. <https://doi.org/10.1097/ajp.0000000000000850>
- Guerriere, D. N., Choinière, M., Dion, D., Peng, P., Stafford-Coyte, E., Zagorski, B., Banner, R., Barton, P. M., Boulanger, A., & Clark, A. J. (2010). The Canadian STOP-PAIN project—Part 2: What is the cost of pain for patients on waitlists of multidisciplinary pain treatment facilities? *Canadian Journal of Anesthesia*, 57(6), 549-558.
- 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>

- Hadi, M. A., McHugh, G. A., & Closs, S. J. (2019). Impact of chronic pain on patients' quality of life: A comparative mixed-methods study. *Journal of Patient Experience*, 6(2), 133-141. <https://doi.org/10.1177/2374373518786013>
- Hadjistavropoulos, T., Craig, K. D., Duck, S., Cano, A., Goubert, L., Jackson, P. L., Mogil, J. S., Rainville, P., Sullivan, M. J. L., Williams, A. C. C., Vervoort, T., & Fitzgerald, T. D. (2011). A biopsychosocial formulation of pain communication. *Psychological Bulletin*, 137(6), 910-939. <https://doi.org/10.1037/a0023876>
- Hatzenbuehler, M. L., Phelan, J. C., & Link, B. G. (2013). Stigma as a fundamental cause of population health inequalities. *American Journal of Public Health*, 103(5), 813-821. <https://doi.org/10.2105/ajph.2012.301069>
- Henderson, L. A., Di Pietro, F., Youssef, A. M., Lee, S., Tam, S., Akhter, R., Mills, E. P., Murray, G. M., Peck, C. C., & Macey, P. M. (2020). Effect of expectation on pain processing: A psychophysics and functional MRI analysis. *Frontiers in Neuroscience*, 14(6). <https://doi.org/10.3389/fnins.2020.00006>
- Henschke, N., Kamper, S. J., & Maher, C. G. (2015). The epidemiology and economic consequences of pain. *Mayo Clinic Proceedings*, 90(1), 139-147. <https://doi.org/10.1016/j.mayocp.2014.09.010>
- Herek, G. M., & Glunt, E. K. (1988). An epidemic of stigma: Public reactions to AIDS. *American Psychologist*, 43(11), 886-891. <https://doi.org/10.1037//0003-066x.43.11.886>
- Hickling, L. M., Allani, S., Cella, M., & Scott, W. (2024). A systematic review with meta-analyses of the association between stigma and chronic pain outcomes. *Pain*, 165(8), 1689-1701. <https://doi.org/10.1097/j.pain.0000000000003243>
- Hilton, J. L., & von Hippel, W. (1996). Stereotypes. *Annual Review of Psychology*, 47, 237-271. <https://doi.org/10.1146/annurev.psych.47.1.237>

- Himmelstein, G., Bates, D., & Zhou, L. (2022). Examination of stigmatizing language in the electronic health record. *JAMA Network Open*, 5(1), e2144967.
<https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2021.44967>
- Hirsh, A. T., Bockow, T. B., & Jensen, M. P. (2011). Catastrophizing, pain, and pain interference in individuals with disabilities. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 90(9), 713–722. <https://doi.org/10.1097/PHM.0b013e31822409b2>
- Hogan, M. E., Taddio, A., Katz, J., Shah, V., & Krahn, M. (2016). Incremental health care costs for chronic pain in Ontario, Canada: A population-based matched cohort study of adolescents and adults using administrative data. *Pain*, 157(8), 1626-1633.
<https://doi.org/10.1097/j.pain.0000000000000561>
- 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>
- Holzemer, W. L., Uys, L. R., Chirwa, M. L., Greeff, M., Makoe, L. N., Kohi, T. W., Dlamini, P. S., Stewart, A. L., Mullan, J., Phetlhu, R. D., Wantland, D., & Durrheim, K. (2007). Validation of the HIV/AIDS stigma instrument - PLWA (HASI-P). *AIDS Care*, 19(8), 1002-1012. <https://doi.org/10.1080/09540120701245999>
- Ingoglia, S., Lo Coco, A., & Albiero, P. (2016). Development of a Brief Form of the Interpersonal Reactivity Index (B-IRI). *Journal of Personality Assessment*, 98(5), 461-471. <https://doi.org/10.1080/00223891.2016.1149858>
- Jones, A., Caes, L., McMurtry, C. M., Eccleston, C., & Jordan, A. (2020). Sociodevelopmental challenges faced by young people with chronic pain: A scoping review. *Journal of Pediatric Psychology*, 46(2), 219-230. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsaa101>

- Jones, E., Farina, A., Hastorf, A., Markus, H., Miller, D., & Scott, R. (1984). *Social stigma: The psychology of marked relationships*. W.H. Freeman & Co.
- Kanstrup, M., Holmström, L., Ringström, R., & Wicksell, R. K. (2014). Insomnia in paediatric chronic pain and its impact on depression and functional disability. *European Journal of Pain*, 18(8), 1094-1102. <https://doi.org/10.1002/j.1532-2149.2013.00450.x>
- Kaye, A. D., Baluch, A., & Scott, J. T. (2010). Pain management in the elderly population: A review. *Ochsner Journal*, 10(3), 179-187.
- Kelly, J. A., St Lawrence, J. S., Smith, S., Jr., Hood, H. V., & Cook, D. J. (1987). Stigmatization of AIDS patients by physicians. *American Journal of Public Health*, 77(7), 789-791. <https://doi.org/10.2105/ajph.77.7.789>
- Khan, R. S., Ahmed, K., Blakeway, E., Skapinakis, P., Nihoyannopoulos, L., Macleod, K., Sevdalis, N., Ashrafian, H., Platt, M., Darzi, A., & Athanasiou, T. (2011). Catastrophizing: A predictive factor for postoperative pain. *The American Journal of Surgery*, 201(1), 122-131. <https://doi.org/10.1016/j.amjsurg.2010.02.007>
- Kim, H. J., Park, H., & Juon, H. S. (2021). The mediating role of pain catastrophizing on the association between depression and pain severity and interference among elderly Asian immigrants with chronic pain. *Journal of Pain Research*, 14, 737-745. <https://doi.org/10.2147/jpr.S304440>
- Knaak, S., Mantler, E., & Szeto, A. (2017). Mental illness-related stigma in healthcare: Barriers to access and care and evidence-based solutions. *Healthcare Management Forum*, 30(2), 111-116. <https://doi.org/10.1177/0840470416679413>

- Kool, M. B., van Middendorp, H., Lumley, M. A., Schenk, Y., Jacobs, J. W., Bijlsma, J. W., & Geenen, R. (2010). Lack of understanding in fibromyalgia and rheumatoid arthritis: The Illness Invalidation Inventory (3*I). *Archive of Annals of the Rheumatic Diseases*, 69(11), 1990-1995. <https://doi.org/10.1136/ard.2009.123224>
- Kroenke, K., Wu, J., Bair, M. J., Krebs, E. E., Damush, T. M., & Tu, W. (2011). Reciprocal relationship between pain and depression: A 12-month longitudinal analysis in primary care. *The Journal of Pain*, 12(9), 964-973. <https://doi.org/10.1016/j.jpain.2011.03.003>
- Kuliaviene, I., Gelman, S., & Kupcinskas, J. (2024). Patient-physician relationship in irritable bowel syndrome: Review on empathy and stigma. *Journal of Gastrointestinal & Liver Diseases*, 33(1), 107-114. <https://doi.org/10.15403/jgld-5018>
- Lacasse, A., Connelly, J. A., & Choinière, M. (2016). The Chronic Pain Myth scale: Development and validation of a French-Canadian Instrument measuring knowledge, beliefs, and attitudes of people in the community towards chronic pain. *Pain Research and Management*, 2016, 5940206. <https://doi.org/10.1155/2016/5940206>
- Lavefjord, A., Sundström, F. T. A., Buhrman, M., & McCracken, L. M. (2024). The role of stigma in health and functioning in chronic pain: Not just catastrophizing. *European Journal of Pain*, 28(4), 620-632. <https://doi.org/10.1002/ejp.2207>
- Légal, J. B., & Delouvé, S. (2015). *Stéréotypes, préjugés et discriminations*. Dunod.
- Lerman, S. F., Rudich, Z., Brill, S., Shalev, H., & Shahar, G. (2015). Longitudinal associations between depression, anxiety, pain, and pain-related disability in chronic pain patients. *Psychosomatic Medicine*, 77(3), 333-341. <https://doi.org/10.1097/psy.000000000000158>
- Lévesque-Lacasse, A., & Cormier, S. (2020). La stigmatisation de la douleur chronique : Un survol théorique et empirique. *Douleurs : Évaluation - Diagnostic - Traitement*, 21(3), 109-116. <https://doi.org/10.1016/j.douler.2020.04.013>

- Levy, M. H., Chwistek, M., & Mehta, R. S. (2008). Management of chronic pain in cancer survivors. *The Cancer Journal*, 14(6), 401-409.
<https://doi.org/10.1097/PPO.0b013e31818f5aa7>
- Li, G., Yu, L., Yang, Y., Deng, J., Shao, L., & Zeng, C. (2024). Effects of perioperative music therapy on patients with postoperative pain and anxiety: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Integrative and Complementary Medicine*, 30(1), 37-46.
<https://doi.org/10.1089/jicm.2022.0803>
- Link, B. G., Cullen, F. T., Frank, J., & Wozniak, J. F. (1987). The social rejection of former mental patients: Understanding why labels matter. *American Journal of Sociology*, 92(6), 1461-1500. <https://doi.org/10.1086/228672>
- Link, B. G., & Phelan, J. C. (2001). Conceptualizing stigma. *Annual Review of Sociology*, 27(1), 363-385. <https://doi.org/10.1146/annurev.soc.27.1.363>
- 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>
- Lynch, M. E. (2011). The need for a Canadian pain strategy. *Pain Research and Management*, 16(2), 77-80. <https://doi.org/10.1155/2011/654651>
- MacDonald, N. E., Flegel, K., Hébert, P. C., & Stanbrook, M. B. (2011). Better management of chronic pain care for all. *Canadian Medical Association Journal*, 183(16), 1815.
<https://doi.org/10.1503/cmaj.111065>
- Manning, K., Kauffman, B. Y., Rogers, A. H., Garey, L., & Zvolensky, M. J. (2022). Fatigue severity and fatigue sensitivity: Relations to anxiety, depression, pain catastrophizing, and pain severity among adults with severe fatigue and chronic low back pain. *Behavioral Medicine*, 48(3), 181-189. <https://doi.org/10.1080/08964289.2020.1796572>

- Mäntyselkä, P., Kumpusalo, E., Ahonen, R., Kumpusalo, A., Kauhanen, J., Viinamäki, H., Halonen, P., & Takala, J. (2001). Pain as a reason to visit the doctor: A study in Finnish primary health care. *Pain*, 89(2), 175-180. [https://doi.org/10.1016/S0304-3959\(00\)00361-4](https://doi.org/10.1016/S0304-3959(00)00361-4)
- Martin, S. R., Cohen, L. L., Mougianis, I., Griffin, A., Sil, S., & Dampier, C. (2018). Stigma and pain in adolescents hospitalized for sickle cell vasoocclusive pain episodes. *The Clinical Journal of Pain*, 34(5), 438-444. <https://doi.org/10.1097/ajp.0000000000000553>
- Martorella, G., Kostic, M., Lacasse, A., Schluck, G., & Abbott, L. (2019). Knowledge, beliefs, and attitudes of emergency nurses toward people with chronic pain. *SAGE Open Nursing*, 5. <https://doi.org/10.1177/2377960819871805>
- Matthias, M. S., Parpart, A. L., Nyland, K. A., Huffman, M. A., Stubbs, D. L., Sargent, C., & Bair, M. J. (2010). The patient-provider relationship in chronic pain care: Providers' perspectives. *Pain Medicine*, 11(11), 1688-1697. <https://doi.org/10.1111/j.1526-4637.2010.00980.x>
- McCarberg, B. H., & Barkin, R. L. (2001). Long-acting opioids for chronic pain: Pharmacotherapeutic opportunities to enhance compliance, quality of life, and analgesia. *American Journal of Therapeutics*, 8(3), 181-186. <https://doi.org/10.1097/00045391-200105000-00006>
- McGuire, B. E., Daly, P., & Smyth, F. (2010). Chronic pain in people with an intellectual disability: Under-recognised and under-treated? *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(3), 240-245. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2010.01254.x>
- Mezei, L., & Murinson, B. B. (2011). Pain education in North American medical schools. *The Journal of Pain*, 12(12), 1199-1208. <https://doi.org/10.1016/j.jpain.2011.06.006>

- Mills, S. E. E., Nicolson, K. P., & Smith, B. H. (2019). Chronic pain: A review of its epidemiology and associated factors in population-based studies. *British Journal of Anaesthesia*, 123(2), e273-e283. <https://doi.org/10.1016/j.bja.2019.03.023>
- 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>
- 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>
- Morgan, A. J., Reavley, N. J., Ross, A., Too, L. S., & Jorm, A. F. (2018). Interventions to reduce stigma towards people with severe mental illness: Systematic review and meta-analysis. *Journal of Psychiatric Research*, 103, 120-133. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychires.2018.05.017>
- Morley-Forster, P. K., Clark, A. J., Speechley, M., & Moulin, D. E. (2003). Attitudes toward opioid use for chronic pain: A Canadian physician survey. *Pain Research and Management*, 8(4), 189-194. <https://doi.org/10.1155/2003/184247>
- Moseley, L. (2003). Unraveling the barriers to reconceptualization of the problem in chronic pain: The actual and perceived ability of patients and health professionals to understand the neurophysiology. *The Journal of Pain*, 4(4), 184-189. [https://doi.org/10.1016/s1526-5900\(03\)00488-7](https://doi.org/10.1016/s1526-5900(03)00488-7)
- Murray, C. B., Groenewald, C. B., de la Vega, R., & Palermo, T. M. (2020). Long-term impact of adolescent chronic pain on young adult educational, vocational, and social outcomes. *Pain*, 161(2), 439-445. <https://doi.org/10.1097/j.pain.0000000000001732>

- Naushad, N., Dunn, L. B., Muñoz, R. F., & Leykin, Y. (2018). Depression increases subjective stigma of chronic pain. *Journal of Affective Disorders*, 229, 456-462.
<https://doi.org/10.1016/j.jad.2017.12.085>
- Newton, B. J., Southall, J. L., Raphael, J. H., Ashford, R. L., & LeMarchand, K. (2013). A narrative review of the impact of disbelief in chronic pain. *Pain Management Nursing*, 14(3), 161-171. <https://doi.org/10.1016/j.pmn.2010.09.001>
- Newton, E., Schosheim, A., Patel, S., Chitkara, D. K., & van Tilburg, M. A. L. (2019). The role of psychological factors in pediatric functional abdominal pain disorders. *Neurogastroenterology & Motility*, 31(6), e13538. <https://doi.org/10.1111/nmo.13538>
- Ngo, D., Aouad, P., Goodison-Farnsworth, M., Gorrie, A., Kenmuir, T., & Jaaniste, T. (2023). Impacts of paediatric chronic pain on parents: A qualitative study. *Child: Care, Health and Development*, 49(4), 645-656. <https://doi.org/10.1111/cch.13079>
- Notcutt, W., & Gibbs, G. (2010). Inadequate pain management: Myth, stigma and professional fear. *Postgraduate Medical Journal*, 86(1018), 453-458.
<https://doi.org/10.1136/pgmj.2008.077677>
- O'Reilly, A. (2011). La dépression et l'anxiété dans la douleur chronique : Une revue de travaux. *Journal de Thérapie Comportementale et Cognitive*, 21(4), 126-131.
<https://doi.org/10.1016/j.jtcc.2011.08.003>
- Obeagu, E., & Obeagu, G. (2024). Unmasking the truth: Addressing stigma in the fight against HIV. *Elite Journal of Public Health*, 2(1), 8-22.
- Ociskova, M., Prasko, J., Holubova, M., Latalova, K., Sollar, T., Zatkova, M., Slepecky, M., & Bocek, J. (2023). Self-stigma in patients with schizophrenia: Impact and management. *Neuroendocrinology Letters*, 44(6), 368-383.

- Organisation Mondiale de la Santé. (2001). *Mental health problems: The undefined and hidden burden*. <https://www.who.int/>
- Palacios-Espinosa, X., & Zani, B. (2012). La stigmatisation de la maladie physique : Le cas du cancer. *Psycho-Oncologie*, 6(4), 189-200. <https://doi.org/10.1007/s11839-012-0391-1>
- Park, J., Saha, S., Chee, B., Taylor, J., & Beach, M. C. (2021). Physician use of stigmatizing language in patient medical records. *JAMA Network Open*, 4(7), e2117052. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2021.17052>
- Parker, R., & Aggleton, P. (2003). HIV and AIDS-related stigma and discrimination: A conceptual framework and implications for action. *Social Science & Medicine*, 57(1), 13-24. [https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(02\)00304-0](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(02)00304-0)
- Patel, A. S., Farquharson, R., Carroll, D., Moore, A., Phillips, C. J., Taylor, R. S., & Barden, J. (2012). The impact and burden of chronic pain in the workplace: A qualitative systematic review. *Pain Practice*, 12(7), 578-589. <https://doi.org/10.1111/j.1533-2500.2012.00547.x>
- Patton, M., Forster, V. J., Forbes, C., Stokoe, M., Noel, M., Carlson, L. E., Birnie, K. A., Reynolds, K., & Schulte, F. (2022). Characterizing pain in long-term survivors of childhood cancer. *Support Care Cancer*, 30(1), 295-303. <https://doi.org/10.1007/s00520-021-06386-4>
- Person, B., Bartholomew, L. K., Gyapong, M., Addiss, D. G., & van den Borne, B. (2009). Health-related stigma among women with lymphatic filariasis from the Dominican Republic and Ghana. *Social Science & Medicine*, 68(1), 30-38. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2008.09.040>
- 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. (2015). The stigma complex. *Annual Review of Sociology*, 41, 87-116. <https://doi.org/10.1146/annurev-soc-071312-145702>
- Prego-Jimenez, S., Pereda-Pereda, E., Perez-Tejada, J., Aliri, J., Goñi-Balentziaga, O., & Labaka, A. (2022). The impact of sexism and gender stereotypes on the legitimization of women's low back pain. *Pain Management Nursing*, 23(5), 591-595. <https://doi.org/10.1016/j.pmn.2022.03.008>
- Rabin, C., O'Leary, A., Neighbors, C., & Whitmore, K. (2001). Pain and depression experienced by women with interstitial cystitis. *Women & Health*, 31(4), 67-81. https://doi.org/10.1300/J013v31n04_05
- 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>
- Ramage-Morin, P. L. (2008). Chronic pain in Canadian seniors. *Health Reports*, 19(1), 37-52.
- Reed, P. (2006). *Chronic pain stigma: Development of the chronic pain stigma scale*. Alliant International University, San Francisco Bay.
- Reid, K. J., Harker, J., Bala, M. M., Truysers, C., Kellen, E., Bekkering, G. E., & Kleijnen, J. (2011). Epidemiology of chronic non-cancer pain in Europe: Narrative review of prevalence, pain treatments and pain impact. *Current Medical Research and Opinion*, 27(2), 449-462. <https://doi.org/10.1185/03007995.2010.545813>
- Rolfe, P. M. (2016). Paediatric chronic pain. *Anaesthesia & Intensive Care Medicine*, 17(11), 531-535. <https://doi.org/10.1016/j.mpaic.2016.08.009>

- Ružić, V., Ivanec, D., & Stanke, K. M. (2017). Effect of expectation on pain assessment of lower- and higher-intensity stimuli. *Scandinavian Journal of Pain*, 14(1), 9-14.
<https://doi.org/10.1016/j.sjpain.2016.09.013>
- Sagheer, M. A., Khan, M. F., & Sharif, S. (2013). Association between chronic low back pain, anxiety and depression in patients at a tertiary care centre. *The Journal of the Pakistan Medical Association*, 63(6), 688-690.
- Santé Canada. (2021). *Canadian Pain Task Force. An action plan for pain in Canada*. (ISBN: 978-0-660-38498-6). Ottawa, ON. Retrieved from
<https://www.canada.ca/content/dam/hc-sc/documents/corporate/about-health-canada/public-engagement/external-advisory-bodies/canadian-pain-task-force/report-2021-rapport/report-rapport-2021-eng.pdf>
- Schopflocher, D., Taenzer, P., & Jovey, R. (2011). The prevalence of chronic pain in Canada. *Pain Research and Management*, 16(6), 445-450. <https://doi.org/10.1155/2011/876306>
- 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>
- Seers, T., Derry, S., Seers, K., & Moore, R. A. (2018). Professionals underestimate patients' pain: A comprehensive review. *Pain*, 159(5), 811-818.
<https://doi.org/10.1097/j.pain.0000000000001165>
- Serrie, A., Mourman, V., Treillet, E., Maire, A., & Maillard, G. (2014). La prise en charge de la douleur chronique : Un problème de société. *Douleurs : Evaluation - Diagnostic - Traitement*, 15(3), 106-114. <https://doi.org/10.1016/j.douler.2014.04.002>

- Sessle, B. J. (2012). The pain crisis: What it is and what can be done. *Pain Research and Treatment*, 2012, 703947. <https://doi.org/10.1155/2012/703947>
- Sezgin, M., Hasanefendioğlu, E. Z., Sungur, M. A., Incel, N. A., Çimen, Ö. B., Kanık, A., & Şahin, G. (2015). Sleep quality in patients with chronic low back pain: A cross-sectional study assessing its relations with pain, functional status and quality of life. *Journal of Back and Musculoskeletal Rehabilitation*, 28(3), 433-441. <https://doi.org/10.3233/bmr-140537>
- Shah, S., & Diwan, S. (2010). Methadone: Does stigma play a role as a barrier to treatment of chronic pain? *Pain Physician*, 13(3), 289-293.
- Shipton, E. E., Bate, F., Garrick, R., Steketee, C., Shipton, E. A., & Visser, E. J. (2018). Systematic review of pain medicine content, teaching, and assessment in medical school curricula internationally. *Pain and Therapy*, 7(2), 139-161. <https://doi.org/10.1007/s40122-018-0103-z>
- Silke, C., Swords, L., & Heary, C. (2017). The predictive effect of empathy and social norms on adolescents' implicit and explicit stigma responses. *Psychiatry Research*, 257, 118-125. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2017.07.033>
- Soltani, S., Kopala-Sibley, D. C., & Noel, M. (2019). The co-occurrence of pediatric chronic pain and depression: A narrative review and conceptualization of mutual maintenance. *The Clinical Journal of Pain*, 35(7), 633-643. <https://doi.org/10.1097/ajp.0000000000000723>
- Stafford, M. C., & Scott, R. R. (1986). Stigma, deviance, and social control. In S. C. Ainsley, G. Becker, & L. M. Coleman (Eds.), *The dilemma of difference: A multidisciplinary view of stigma* (pp. 77-91). Springer US. https://doi.org/10.1007/978-1-4684-7568-5_5
- Stannard, C., & Johnson, M. (2003). Chronic pain management-can we do better? An interview-based survey in primary care. *Current Medical Research and Opinion*, 19(8), 703-706. <https://doi.org/10.1185/030079903125002478>

Streiner, D. L. (2003). Starting at the beginning: An introduction to coefficient alpha and internal consistency. *Journal of Personality Assessment*, 80(1), 99-103.

https://doi.org/10.1207/s15327752jpa8001_18

Sullivan, M. J. L., Bishop, S. R., & Pivik, J. (1995). The Pain Catastrophizing Scale: Development and validation. *Psychological Assessment*, 7(4), 524-532.

<https://doi.org/10.1037/1040-3590.7.4.524>

Sullivan, M. J. L., & Tripp, D. A. (2024). Pain catastrophizing: Controversies, misconceptions and future directions. *The Journal of Pain*, 25(3), 575-587.

<https://doi.org/10.1016/j.jpain.2023.07.004>

Sun, Y., Laksono, I., Selvanathan, J., Saripella, A., Nagappa, M., Pham, C., Englesakis, M., Peng, P., Morin, C. M., & Chung, F. (2021). Prevalence of sleep disturbances in patients with chronic non-cancer pain: A systematic review and meta-analysis. *Sleep Medicine Reviews*, 57, 101467. <https://doi.org/10.1016/j.smr.2021.101467>

Suso-Ribera, C., García-Palacios, A., Botella, C., & Ribera-Canudas, M. V. (2017). Pain catastrophizing and its relationship with health outcomes: Does pain intensity matter? *Pain Research and Management*, 2017(1), 9762864.

<https://doi.org/10.1155/2017/9762864>

Suso-Ribera, C., Yakobov, E., Carriere, J. S., & García-Palacios, A. (2020). The impact of chronic pain on patients and spouses: Consequences on occupational status, distribution of household chores and care-giving burden. *European Journal of Pain*, 24(9), 1730-1740. <https://doi.org/10.1002/ejp.1616>

Tait, R. C., Chibnall, J. T., Luebbert, A., & Sutter, C. (2005). Effect of treatment success and empathy on surgeon attributions for back surgery outcomes. *Journal of Behavioral Medicine*, 28(4), 301-312. <https://doi.org/10.1007/s10865-005-9007-6>

- Talumaa, B., Brown, A., Batterham, R. L., & Kalea, A. Z. (2022). Effective strategies in ending weight stigma in healthcare. *Obesity Reviews*, 23(10), e13494.
<https://doi.org/10.1111/obr.13494>
- Tavakol, M., Nikayin, D., & Rezaei, M. (2021). The Effect of AIDS Stigmatization on Curing Patients and Physician-HIV/AIDS Patient Relationship: Stigmatization of Patients with HIV/AIDS. *Bioethics and Health Law Journal (BHL)*, 1(1), 1-9 (e8).
<https://doi.org/10.22037/bhl.v1i1.38133>
- Taylor, L. E., Stotts, N. A., Humphreys, J., Treadwell, M. J., & Miaskowski, C. (2010). A review of the literature on the multiple dimensions of chronic pain in adults with sickle cell disease. *Journal of Pain and Symptom Management*, 40(3), 416-435.
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2009.12.027>
- Taylor, S. M., & Dear, M. J. (1981). Scaling community attitudes toward the mentally ill. *Schizophrenia Bulletin*, 7(2), 225-240. <https://doi.org/10.1093/schbul/7.2.225>
- The Conference Board of Canada. (2010). *The canadian heart health strategy: Risk factors and future cost implications*. (No. 40063028). Retrieved from
https://sencanada.ca/content/sen/committee/412/SOCI/Briefs/2015-05-07ReportCdnCardiovascularSociety-AddInfoConferenceBoardofCanada_e.pdf
- Thompson, J. M., & Neugebauer, V. (2019). Cortico-limbic pain mechanisms. *Neuroscience Letters*, 702, 15-23. <https://doi.org/10.1016/j.neulet.2018.11.037>
- Thornicroft, G. (2008). Stigma and discrimination limit access to mental health care. *Epidemiology and Psychiatric Sciences*, 17(1), 14-19.
<https://doi.org/10.1017/s1121189x00002621>

- Todd, K. H. (2017). A review of current and emerging approaches to pain management in the emergency department. *Pain and Therapy*, 6(2), 193-202. <https://doi.org/10.1007/s40122-017-0090-5>
- Tu, W.-M., Watts, J., Yang, C., Li, Q., Umucu, E., & Marini, I. (2019). The effect of empathy on stigma toward students with substance use disorders in college settings. *Journal of Applied Rehabilitation Counseling*, 50, 311-330. <https://doi.org/10.1891/0047-2220.50.4.311>
- Turk, D. C., & Monarch, E. S. (2002). Biopsychosocial perspective on chronic pain. In D. C. Turk & R. J. Gatchel (Eds.), *Psychological approaches to pain management: A practitioner's handbook* (2nd ed., pp. 3-29). The Guilford Press.
- Upshur, C. C., Bacigalupe, G., & Luckmann, R. (2010). “They don't want anything to do with you”: Patient views of primary care management of chronic pain. *Pain Medicine*, 11(12), 1791-1798. <https://doi.org/10.1111/j.1526-4637.2010.00960.x>
- 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>
- Van Loey, N. E., Klein-König, I., de Jong, A. E. E., Hofland, H. W. C., Vandermeulen, E., & Engelhard, I. M. (2018). Catastrophizing, pain and traumatic stress symptoms following burns: A prospective study. *European Journal of Pain*, 22(6), 1151-1159. <https://doi.org/10.1002/ejp.1203>
- van Sonderen, E., Sanderman, R., & Coyne, J. C. (2013). Ineffectiveness of reverse wording of questionnaire items: Let's learn from cows in the rain. *PLOS One*, 8(7), e68967. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0068967>

- Varrassi, G., Müller-Schwefe, G., Pergolizzi, J., Orónska, A., Morlion, B., Mavrocordatos, P., Margarit, C., Mangas, C., Jaksch, W., & Huygen, F. (2010). Pharmacological treatment of chronic pain—the need for CHANGE. *Current Medical Research and Opinion*, 26(5), 1231-1245.
- Vigil-Colet, A., Navarro-González, D., & Morales-Vives, F. (2020). To reverse or to not reverse Likert-type items: That is the question. *Psicothema*, 32(1), 108-114.
<https://doi.org/10.7334/psicothema2019.286>
- 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>
- Wakefield, E. O., Kissi, A., Mulchan, S. S., Nelson, S., & Martin, S. R. (2022). Pain-related stigma as a social determinant of health in diverse pediatric pain populations. *Frontiers in Pain Research*, 3, 1020287. <https://doi.org/10.3389/fpain.2022.1020287>
- Wakefield, E. O., Puhl, R. M., Litt, M. D., & Zempsky, W. T. (2021). “If it ever really hurts, I try not to let them know:” The use of concealment as a coping strategy among adolescents with chronic pain. *Frontiers in Psychology*, 12, 666275.
<https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.666275>
- 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>
- Waqas, A., Malik, S., Fida, A., Abbas, N., Mian, N., Miryala, S., Amray, A. N., Shah, Z., & Naveed, S. (2020). Interventions to reduce stigma related to mental illnesses in educational institutes: A systematic review. *Psychiatric Quarterly*, 91(3), 887-903.
<https://doi.org/10.1007/s11126-020-09751-4>

- 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.e551-550.e510.
<https://doi.org/10.1016/j.jpain.2014.02.001>
- Webb, M., Peterson, J., Willis, S. C., Rodney, H., Siebert, E., Carlile, J. A., & Stinar, L. (2016). The role of empathy and adult attachment in predicting stigma toward severe and persistent mental illness and other psychosocial or health conditions. *Journal of Mental Health Counseling*, 38(1), 62-78. <https://doi.org/10.17744/mehc.38.1.05>
- Webster, F., Connoy, L., Longo, R., Ahuja, D., Amtmann, D., Anderson, A., Ashton-James, C. E., Boyd, H., Chambers, C. T., Cook, K. F., Cowan, P., Crombez, G., Feinstein, A. B., Fuqua, A., Gilam, G., Jordan, I., Mackey, S. C., Martins, E., Martire, L. M., . . . Darnall, B. D. (2023). Patient responses to the term pain catastrophizing: Thematic analysis of cross-sectional international data. *The Journal of Pain*, 24(2), 356-367.
<https://doi.org/10.1016/j.jpain.2022.10.001>
- Westbury, S., Oyeboode, O., van Rens, T., & Barber, T. M. (2023). Obesity stigma: Causes, consequences, and potential solutions. *Current Obesity Reports*, 12(1), 10-23.
<https://doi.org/10.1007/s13679-023-00495-3>
- Williams, A. C. d. C., & Craig, K. D. (2016). Updating the definition of pain. *Pain*, 157(11), 2420-2423.
- Wilson, J. M., Schreiber, K. L., Mackey, S., Flowers, K. M., Darnall, B. D., Edwards, R. R., & Azizoddin, D. R. (2022). Increased pain catastrophizing longitudinally predicts worsened pain severity and interference in patients with chronic pain and cancer: A collaborative health outcomes information registry study (CHOIR). *Psycho-Oncology*, 31(10), 1753-1761. <https://doi.org/10.1002/pon.6020>

Zajączkowska, R., Kocot-Kępska, M., Leppert, W., & Wordliczek, J. (2019). Bone pain in cancer patients: Mechanisms and current treatment. *International Journal of Molecular Sciences*, 20(23), 6047. <https://doi.org/10.3390/ijms20236047>

ANNEXES

Annexe A : Consentement de la co-auteure pour la parution des articles dans l'essai

doctoral

Je, **Stéphanie Cormier**, donne mon consentement à **Alexandra Lévesque-Lacasse** afin qu'elle puisse inclure dans son essai doctoral l'article publié qui s'intitule « *La stigmatisation de la douleur chronique : Un survol théorique et empirique* », de même que l'article préliminaire non-publié intitulé « *Development and Validation of the Public Stigma for Chronic Pain Scale (PSCP)* », pour lesquels je suis co-auteure.

Signature :

A black rectangular box redacting the signature of Stéphanie Cormier.

Date : 8 avril 2025

Annexe B : Stigmatisation Sociale de la Douleur Chronique (SSDC) / *Public Stigma of Chronic Pain (PSCP)*

Consigne : Les énoncés suivants portent sur votre perception des personnes qui souffrent de douleur chronique. Veuillez indiquer dans quelle mesure vous êtes d'accord avec chaque énoncé sur une échelle allant de « pas du tout d'accord » à « tout à fait d'accord ».

A. Les personnes vivant avec une douleur chronique...	Pas du tout d'accord						Tout à fait d'accord
1. Veulent surtout se faire prescrire des médicaments	1	2	3	4	5	6	7
2. Se plaignent surtout de douleurs dans le but d'obtenir des gains secondaires (p.ex. attention des autres, compensation financière)	1	2	3	4	5	6	7
3. Veulent surtout obtenir des congés de maladie pour ne pas travailler	1	2	3	4	5	6	7
4. Sont souvent portées à exagérer la sévérité de leur condition	1	2	3	4	5	6	7
5. Ont souvent tendance à amplifier l'intensité de leur douleur et ses impacts	1	2	3	4	5	6	7
B. Les personnes vivant avec une douleur chronique...	Pas du tout d'accord						Tout à fait d'accord
1. Méritent ce qui leur arrive	1	2	3	4	5	6	7
2. Sont faibles	1	2	3	4	5	6	7
3. Sont plaignards	1	2	3	4	5	6	7
4. Sont lâches	1	2	3	4	5	6	7
5. M'irritent profondément	1	2	3	4	5	6	7
C. Les personnes vivant avec une douleur chronique...	Pas du tout d'accord						Tout à fait d'accord
1. Ne devraient pas être une priorité pour le système de santé	1	2	3	4	5	6	7
2. Ne devraient pas avoir d'importantes responsabilités	1	2	3	4	5	6	7
3. Ne devraient pas avoir les mêmes opportunités que les autres dans le milieu du travail	1	2	3	4	5	6	7
4. Devraient être traités différemment s'ils prennent des opiacés	1	2	3	4	5	6	7
5. Devraient être mis à l'écart s'ils prennent des opiacés	1	2	3	4	5	6	7

Calculs et interprétations des scores :

Les scores sont calculés en réalisant la somme de tous les items (score total) et la somme des items associés à chacune des sous-échelles (sous-scores).

- *Sous-échelle Stéréotypes (A)* : faire la somme des items (1) à (5). Plus le score est élevé, plus la personne a tendance à entretenir des stéréotypes négatifs à l'égard des personnes vivant avec des douleurs chroniques. Le score de cette sous-échelle peut varier entre 5 et 35.
- *Sous-échelle Préjugés (B)* : faire la somme des items (6) à (10). Plus le score est élevé, plus la personne a tendance à entretenir des préjugés négatifs à l'égard des personnes vivant avec des douleurs chroniques. Le score de cette sous-échelle peut varier entre 5 et 35.
- *Sous-échelle Discrimination (C)* : faire la somme des items (11) à (15). Plus le score est élevé, plus la personne a tendance à entretenir des comportements discriminatoires à l'égard des personnes vivant avec des douleurs chroniques. Le score de cette sous-échelle peut varier entre 5 et 35.
- *Stigmatisation sociale globale* : faire la somme des items (1) à (15). Un score élevé indique une propension à la stigmatisation sociale à l'égard des personnes vivant avec des douleurs chroniques. Le score total peut varier entre 15 et 105.