

C'est dans la tête

Marie Miller

Kinésithérapeute – Podcastrice
letempsdulapin.health.blog

Correspondance : M. Miller
mariemiller.mk@gmail.com

• Mots clés :

douleur chronique ; troubles somatoformes ; discrimination psychologique [chronic pain; somatoform disorders; discrimination, psychological]

doi : 10.1684/med.2023.936

L'invalidation est le mécanisme par lequel une expérience vécue va être remise en question. La littérature en retient cinq formes. Deux portent sur les compétences de l'entourage, personnel, professionnel ou soignant, qui peut faire preuve de manque de compassion mais aussi de manque de compréhension, ne pas être correctement informé. Trois portent sur le ressenti des personnes concernées : se sentir stigmatisé, ne pas se sentir cru, écouté et avoir un regard critique vis-à-vis de soi-même. Autour de ces cinq types d'invalidation gravitent trois autres sous-sections : la menace de l'image de soi, la perte d'identité et l'isolement [1]. Il s'agit d'un phénomène couramment subi par les personnes victimes de douleurs chroniques surtout en l'absence de cause clairement identifiable et qui peut, en lui-même, majorer le vécu douloureux [2].

En parallèle de l'histoire de la médecine s'est jouée celle de la compréhension de la douleur. Le modèle biomédical est dominant dans la médecine occidentale [3]. Il définit notre perspective de la maladie comme « *une déviation suffisante de la norme due à des causes naturelles connues ou inconnues, l'élimination de ces causes entraîne la guérison ou l'amélioration* » [4]. La douleur, à l'instar de la maladie, est un phénomène indésirable, faisant naître un besoin de correction. Avec le développement des sciences cognitives, elle prend le statut de « perception », donc de production mentale. Il n'y a pas de voies de la douleur [5] : là où le tissu est abîmé, les signaux électriques alertant le cerveau de la présence d'une anomalie ne sont pas des messages douloureux. On parle de système nociceptif ou de nociception [6]. L'alerte est donnée en cas de phénomène local inhabituel par sa nature ou son intensité. La douleur ne surviendra que si le caractère menaçant de la situation est confirmé par une équation mentale où seront intégrés l'histoire personnelle, les croyances, les enjeux sociaux, professionnels, familiaux qui font le contexte dans lequel chacun évolue. Pour en tenir compte, depuis la fin des années 1970 se déploie le modèle biopsychosocial du soin dans lequel trois dimensions biologique, psychologique et sociale coexistent de façon indissociable [4]. Aussi pourrait-on espérer tripler les leviers d'accompagnement de la douleur.

Cette évolution de la définition de la douleur reste encore mal comprise, voire simplement niée. Les perspectives offertes par ces multiples leviers sont aujourd'hui éclipsées par l'expression « *c'est dans la tête* » pour les douleurs que le modèle biomédical peine à expliquer. Elle est utilisée en l'absence d'une anomalie locale clairement identifiable et suppose que la douleur exprimée est une création mentale au sens de l'affabulation plutôt que de la perception [2]. Elle conduit à des discriminations et notamment à l'égard des femmes, des personnes racisées ou en situation de précarité. Elle a pour conséquences une dégradation de la relation thérapeutique, de l'écoute et de la qualité des traitements proposés, mais aussi un renoncement au soin de la part des personnes concernées [2].

Lésion et douleur, que dit la recherche ?

La définition la plus exhaustive de la douleur, produite par l'Association Internationale d'Étude de la Douleur (IASP) en 1979, et revue en 2020, indique que la douleur est « *une expérience sensorielle et émotionnelle déplaisante associée à ou ressemblant à celle associée à des dommages*

C'est dans la tête

tissulaires réels ou potentiels». C'est une expérience que l'on vit, avec des émotions diverses sans que ce que l'on ressent ne soit forcément le reflet de ce qui se passe dans notre corps. Comme le rappelle George Engel, «*Les critères majeurs d'identification de la maladie ont toujours été comportementaux, psychologiques et sociaux par nature (...) des changements qui effraient, dérangent et l'altération du fonctionnement, des sentiments, de la performance du comportement ou des relations et qui sont perçus comme menaçants, déplaisants, indésirables*» [4]. Dans la définition de l'IASP, le substrat anatomique n'a qu'une place secondaire et le sens donné à la douleur fait partie de sa nature même. En rendant la douleur propre à qui la vit, en prévenant le jugement d'autrui, pourrions-nous soignants, proches, personnes concernées, espérer nous prémunir contre les préjugés associés ?

Réelle, fantasmée ou intéressée ?

La composante nociplastique désigne les douleurs qui surviennent sans preuve évidente de dommages ou de menaces tissulaires censés activer les nocicepteurs périphériques. Elle peut exister seule mais aussi venir aggraver des douleurs neuropathiques ou à composante nociceptive [6]. C'est à la composante nociplastique que se reporte l'expression «*c'est dans la tête*» héritage, pour George Engel, du dualisme où la science dissociait le corps de l'esprit [4]. Si le trouble ne touche pas le corps, il est alors trouble de l'esprit. La fibromyalgie, le syndrome de fatigue chronique, le syndrome du côlon irritable, certains types de céphalées, mais aussi certaines douleurs pelviennes : endométriose, vulvodynie sont plus souvent cités... Or pour minimiser le risque déjà élevé de perte de chance, seule une démarche clinique rigoureuse peut conduire à l'évocation de douleurs à composante nociplastique et/ou de pathologie fonctionnelle. Lorsque l'expression «*c'est dans la tête*» est le résultat d'une démarche de diagnostic différentiel par élimination trop rapide et ne respectant pas le cadre biopsychosocial, elle devient, au-delà du risque de catégorisation méprisante, une imposture visant à se débarrasser des personnes jugées trop complexes ou trop plaintives.

La douleur n'est pas exempte de représentations négatives sur le plan moral, indépendamment de la faute, du péché, que l'on retrouve dans la religion chrétienne. Ce peut être par le mécanisme en cause (la fracture du cinquième os métacarpien, dite «*du connard*», causée par un coup de poing), sa localisation (les névralgies du petit bassin du nerf dit «*honteux*»), mais aussi par notre façon de la comprendre. Les stigmates du modèle biomédical laissent à penser qu'une douleur ne peut être réelle qu'en présence de substrats physiques : une anomalie visible, mécanique, une structure inflammée, des muscles crispés... Comme s'il fallait absolument des données objectivables pour valider le discours des personnes concernées, données malheureusement plutôt rares dans les situations douloureuses suscitées. Comment, dans ces conditions, ne pas glisser vers la suspicion ou les préjugés ? «*Ils pensent que vous exagérez. Vous devez essayer si fort de leur prouver que non, car ils ne vous croient pas*» [2].

Invalidation : des origines multiples

La faute aux idées reçues

La première idée reçue est que les douleurs nociplastiques ne peuvent pas être «*si*» douloureuses puisqu'elles ne reposent sur aucune lésion. Une revue systématique a comparé la douleur et le handicap vécus par des personnes souffrant de symptômes avec une cause identifiée (polyarthrite, spondylarthrite...) à ceux vécus par des personnes souffrant des symptômes similaires dans des troubles dits «*somatiques fonctionnels*». Le niveau douloureux est statistiquement et significativement plus élevé pour une partie de ces dernières. Il arrive même que les scores de santé physique et mentale soient meilleurs avec des rhumatismes articulaires qu'avec une fibromyalgie [7].

Contrairement à une autre idée reçue très répandue, les troubles de santé mentale, à l'exception de l'anxiété, ne semblent pas plus importants chez les personnes atteintes de fibromyalgie que dans la population générale [8]. Une douleur forte et qui dure peut entraîner une détresse psychique qui ne relève pas systématiquement d'un trouble de santé mentale. Plusieurs traitements antidépresseurs peuvent être proposés à visée antalgique aux personnes douloureuses chroniques, mais les essais contrôlés peinent à prouver qu'ils ont une efficacité supérieure à un placebo à l'exception de la duloxetine [9].

Force est de constater que si le préjugé «*c'est dans la tête*» valide la nécessité d'une surveillance et d'un soutien de la santé mentale des personnes qui en sont victimes, il n'induit pas un comportement allant dans ce sens de la part des professionnels de santé. La rencontre des personnes douloureuses avec le corps médical est souvent associée à un sentiment d'échec, de culpabilité, de honte : de ne pas avoir fait assez pour s'en sortir, d'en être victimes, de ne pas être fiables, de ne pas être entendues. Pire, réussir à faire une activité plaisante dans leurs rares répit est parfois considéré comme suspect. «*Elle peut peindre, tondre la pelouse, étendre le linge, elle ne doit pas être si malade*» [2].

Suspicion, stigmatisation, discrimination

«*Maintenant que j'ai enfin un diagnostic, je trouve qu'on m'écoute encore moins*» [2]. L'obtention d'un diagnostic n'est pas toujours synonyme d'amélioration de la situation. Certains, comme la fibromyalgie, restent mal connus des professionnels de santé qui tiennent parfois des discours contradictoires ou invalidants : «*La fibromyalgie, le syndrome de fatigue chronique, ça n'existe pas*». Le diagnostic peut représenter un frein pour le futur, empêchant de bénéficier de soins adaptés en cas de problème de santé autre avec un risque de perte de chance par catégorisation puisque «*c'est dans la tête*».

À l'instar des préjugés visant les personnes en situation de précarité [2], les personnes atteintes de fibromyalgie

sont victimes de suspicions morales et de jugements sur leurs comportements en tant que patients : elles sont régulièrement suspectées de tenter d'échapper au travail et à leurs obligations sociales [7]. L'adversité ressentie vis-à-vis de la maladie dans l'environnement de travail et la peur d'être perçue comme « *fainéant* » peut conduire à continuer d'exercer un travail incompatible avec l'état de santé. Ce phénomène est appelé « *présentéisme* ». Non seulement le rétablissement ne peut s'opérer, mais la personne, ne pouvant assurer la même productivité ou efficacité, peut être encore plus stigmatisée [11].

Pire, à force de craindre ou de subir des discriminations, les personnes concernées finissent par les anticiper, appréhender d'en être victimes ou s'inscrire dans des comportements correspondant à ces stéréotypes [10]. C'est ce qu'on appelle la stigmatisation internalisée. Elle toucherait 38 % des personnes douloureuses qui adopteraient des stratégies d'évitement, de retrait social [11]. Elles finiraient parfois par douter de la réalité de leurs symptômes, fermant ainsi le cercle vicieux de la psychiatrisation.

Un préjugé genré

Il a été montré que les patientes femmes sont deux fois plus susceptibles de développer une maladie douloureuse chronique et que l'intensité et la durée de la douleur qu'elles éprouvent sont plus élevées. Pour la fibromyalgie, les femmes sont six fois plus représentées que les hommes [2]. Perçues comme « *hystériques, émotives, plaintives, ne souhaitant pas aller mieux* », les femmes souffrant de douleurs chroniques sont plus souvent orientées vers des diagnostics psychiatriques que vers des investigations somatiques. Elles reçoivent des traitements antalgiques moins adaptés que les hommes et elles se voient prescrire plus d'antidépresseurs tout en étant trois fois plus sujettes aux effets indésirables médicamenteux [8]. L'expérience des personnes douloureuses racisées commence à être documentée en France et n'est pas exempte de discrimination, invalidation et catégorisation en lien avec la couleur de peau ou l'origine ethnique, renforçant la problématique de l'intersectionnalité [12].

Invalidation : de lourdes conséquences

Augmentation de la douleur

Une revue systématique de 2022 affirme qu'il existe une association significative entre l'invalidation et les scores de santé mentale et physique, d'autant plus si elle provient de l'environnement social ou médical. Ainsi, plus la personne concernée voit sa douleur discréditée, plus ses scores de santé seront bas [7].

La stigmatisation augmente les niveaux de perception douloureuse, qu'elle soit d'ordre sexiste ou en lien avec l'état de santé [7, 8]. Pour les facteurs psychologiques,

il a été démontré qu'ils sont de meilleurs prédicteurs de douleur et de handicap que les facteurs anatomopathologiques [3]. Le catastrophisme en lien avec la douleur (« *ça ne s'arrêtera jamais* ») affecte le handicap à long terme et compromet la récupération. C'est aussi un facteur de persistance de la douleur, d'augmentation du niveau douloureux déclaré, de consommation de médicaments accrue et d'allongement des durées d'hospitalisation [11]. Il en est de même pour certains déterminants sociaux comme la précarité, le niveau d'éducation ou l'âge. Avoir des stéréotypes négatifs sur le risque de douleur chronique en lien avec l'âge expose les personnes concernées à un risque de douleur chronique augmenté [13]. Lorsqu'un soignant n'explore pas la question des stéréotypes des personnes qu'il accompagne ou qu'il exerce sous l'influence de stéréotypes ou, pire, de préjugés, il devient lui-même par son comportement, un facteur d'aggravation de la douleur.

Perte d'autonomie, d'identité

Le préjugé « *c'est dans la tête* » impacte fortement la sphère personnelle. Perdre confiance en soi, douter de la réalité de ses symptômes, de sa valeur, lorsqu'on ne parvient pas à travailler, à être « utile » à la société, bouleverse profondément la perception de soi. Certaines personnes éprouvent des difficultés à maintenir un lien social avec leurs proches, leurs collègues, au point de ne plus parler de leur situation voire de ne plus parler tout court et de rompre ces contacts. L'intimité est également souvent compromise notamment en cas de douleurs pelviennes (vulvodynie, endométriose) avec un arrêt de l'activité sexuelle, un désengagement des relations amoureuses ou une crainte à l'idée de s'investir dans une nouvelle relation [2]. C'est un sujet essentiel à l'individu, mais qui devient très difficile à aborder auprès du corps médical.

C'est d'autant plus vrai que les suspicions autour de la réalité des symptômes douloureux sont encore très présentes. Depuis l'antiquité, les personnes émettant des doutes sur un traitement proposé ont pu être suspectées de simuler [8]. Comment exercer son droit à prendre ses propres décisions pour sa santé dans ces conditions ?

Dégradation des relations personnelles et des relations de soin

L'invalidation de l'expérience de la personne douloureuse, surtout lorsqu'elle se répète, peut induire une méfiance envers le corps soignant. La croyance « *je dois être une bonne patiente* » pour être correctement soignée est très ancrée chez les femmes douloureuses chroniques. Il s'agirait de ne pas questionner, de ne pas déranger afin d'augmenter leurs chances d'être entendues. Elles occultent ou sélectionnent les informations qu'elles veulent partager de peur d'être jugées, d'ennuyer leur interlocuteur, de passer pour « *chouineuses, hypocondriaques, exigeantes* »... [2]. Le manque de formation des professionnels, ressenti par les personnes concernées, peut induire un doute sur leur

C'est dans la tête

capacité à prendre en charge des personnes douloureuses chroniques, un besoin de se former soi-même, chercher des réponses tout en restant dans la crainte d'être encore plus stigmatisées d'avoir osé s'autodiagnostiquer [2].

Il est essentiel pour les personnes souffrant de douleurs chroniques de pouvoir donner une explication compréhensible à leur vécu pour obtenir le soutien de leur entourage, mais à force d'errance et de maltraitances, certaines abandonnent la recherche diagnostique [2]. L'espoir d'obtenir un diagnostic socialement acceptable s'amenuise parfois. De même la recherche de traitements fait souvent l'objet de représentations négatives en plus d'être pourvoyeurs d'effets indésirables [9]. En pratique clinique, comment accompagner les personnes concernées à choisir entre avoir un peu moins mal, mais des effets indésirables gênants ou avoir un soulagement moins important, mais espérer moins de désagréments ?

Le préjugé « *c'est dans la tête* » est un stéréotype associé à un jugement moral très ancré dans la compréhension des douleurs à composante nociplastique, que ce soit dans la population générale ou au sein du corps soignant. Il est à l'origine d'invalidation, de remise en question du vécu et des symptômes des personnes concernées dans toutes les sphères de leur quotidien : il peut être source

de discriminations, retards de diagnostics, errance thérapeutique et entraîner la prescription de soins inadaptés. Le malaise ressenti par les personnes en quête de soulagement, qui se voient confrontées au jugement et à la stigmatisation, peut conduire à un renoncement aux soins. Pourtant, comme dans tout biais, celui-ci repose sur un substrat scientifique. Il s'agit d'un raccourci réducteur et stigmatisant d'un élément fondamental de la compréhension de la douleur. Elle est dans la tête. Elle est le fruit d'une balance qui évolue à chaque instant. Et si chaque mouvement psychique, chaque croyance, chaque ressenti, chaque crainte, si infimes soient-ils, peuvent la faire pencher plus fort du côté du mal, n'est-ce pas qu'il existe autant de leviers contraires pour peser en bien ?

Ce préjugé ne met en avant que le côté sombre d'une réalité scientifique brillante, lumineuse qui aurait dû nous permettre d'agir tellement plus et surtout tellement mieux. « *C'est dans la tête* » et c'est une bonne nouvelle.

~ Liens d'intérêts : l'auteur déclare n'avoir aucun lien d'intérêt en rapport avec l'article.

RÉFÉRENCES

- Nicola M, Correia H, Ditchburn G, Drummond P. Invalidation of chronic pain: a thematic analysis of pain narratives. *Disabil Rehabil* 2021 ; 43 (6) : 861-9.
- Hintz EA. 'It's All in Your Head': A Meta-Synthesis of Qualitative Research About Disenfranchising Talk Experienced by Female Patients with Chronic Overlapping Pain Conditions. *Health Communication* 2022 ; 1-15.
- Stewart M, Loftus S. Sticks and Stones: The Impact of Language in Musculoskeletal Rehabilitation. *J Orthop Sports Phys Ther* 2018 ; 48 (7) : 519-22.
- Engel GL. The Need for a New Medical Model: A Challenge for Biomedicine. *Science* 1977 ; 196 (4286) : 129-36.
- Brodal P. A neurobiologist's attempt to understand persistent pain. *Scand J Pain* 2017 ; 15 : 140-7.
- International Association for the Study of Pain [Internet]. International Association for the Study of Pain (IASP). [cité 22 août 2023]. Disponible sur : <https://www.iasp-pain.org/resources/terminology/>
- Ko C, Lucassen P, Van Der Linden B, Ballering A, Olde Hartman T. Stigma perceived by patients with functional somatic syndromes and its effect on health outcomes – A systematic review. *J Psychosom Res* 2022 ; 154 : 110715.
- Quintner J. Why Are Women with Fibromyalgia so Stigmatized? *Pain Med* 2020 ; 21 (5) : 882-8.
- Birkinshaw H, Friedrich CM, Cole P, et al. Antidepressants for pain management in adults with chronic pain: a network meta-analysis. *Cochrane Database Syst Rev* 2023 ; 5 (5) : CD014682.
- Herry S. Catégorisation sociale des bénéficiaires de la CMU par les masseurs-kinésithérapeutes. Analyse d'un stéréotype attribué aux patients. *Kinésithérapie, La Revue* 2020 ; 20 (219) : 3-9.
- Perugino F, De Angelis V, Pompili M, Martelletti P. Stigma and Chronic Pain. *Pain Ther* 2022 ; 11 (4) : 1085-94.
- Dergham M, Charles R. Le « syndrome méditerranéen » : une stigmatisation par catégorisation des conduites de maladies. *Médecine* 2020 ; 16 (10) : 460-4.
- Levy BR, Pietrzak RH, Slade MD. Societal impact on older persons' chronic pain: Roles of age stereotypes, age attribution, and age discrimination. *Soc Sci Med* 2023 ; 323 : 115772.