



# Rendre visible la douleur des femmes : co-construction d'outils pour écouter, comprendre... et transformer ; présentation du projet DOLORA

18 Juin 2026

Emeline DESCAMPS  
chargée de recherche CNRS, affectée à l'unité ToNIC



# Mes travaux de recherche

- ⇒ Douleur chronique et Santé intégrative
- ⇒ Prise en charge personnalisée et mieux adaptée

## Modèles pathologiques

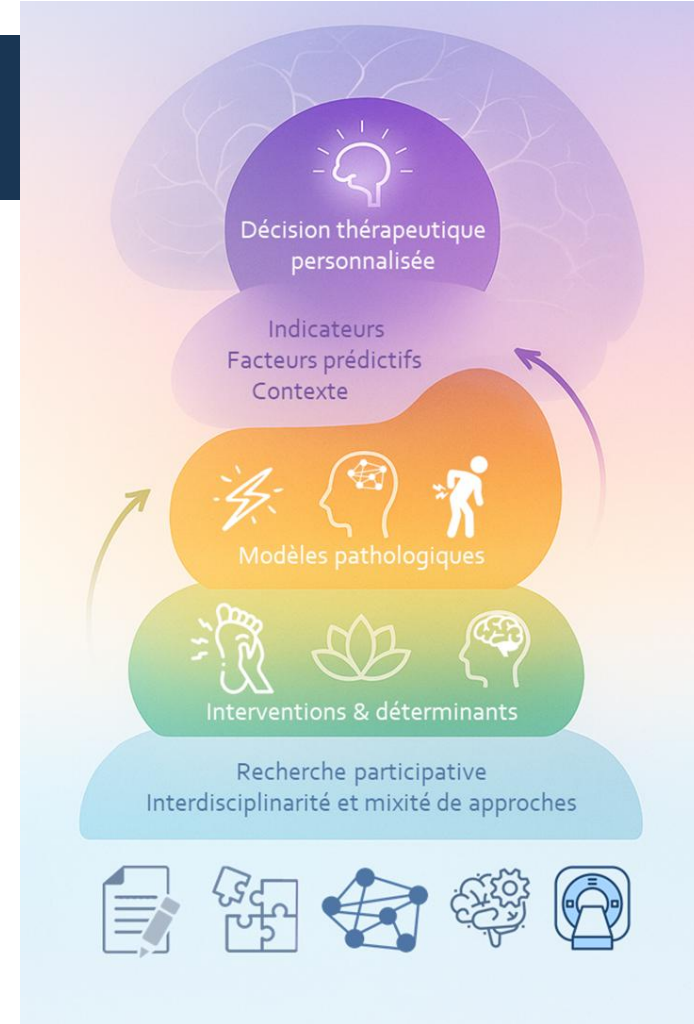
- Les pathologies douloureuses
- Les maladies neurologiques et neurodéveloppementales

## Les approches et traitements étudiés

- Interventions : réflexologie plantaire, pouvoir d'agir
- Facteurs prédictifs : profils de répondeurs, personnalité

## Une recherche participative et interdisciplinaire

- Approches mixtes
- Outils adaptés (GAS, SCED)
- Neuroimagerie

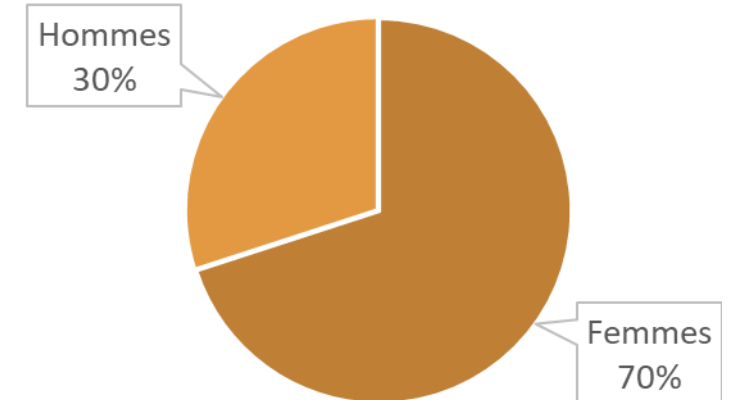


# La douleur chronique est une réalité invisible...

- une expérience à la fois sensorielle et émotionnelle, désagréable
- avec ou sans lésion
- qui persiste plus de trois mois

## Un enjeu de santé public marqué par des inégalités

- la douleur chronique touche davantage les femmes, avec une intensité et des conséquences sur la vie quotidienne souvent plus sévères [Osborne 2022]
- certaines pathologies douloureuses touchent majoritairement les femmes : fibromyalgie (ratio F/H ~ 9:1), migraines (3:1), syndrome du côlon irritable (2:1), douleurs de la sphère abdomino-pelviennes



*L'IASP souligne la nécessité d'intégrer les dimensions liées au sexe et au genre dans l'analyse des mécanismes douloureux et l'organisation des soins [2024]*

# La douleur des femmes est minimisée

Les femmes se heurtent à des biais persistants dans le système de soins

Leurs douleurs sont :

- banalisées
- disqualifiées
- psychologisées

⇒ Un phénomène, documenté sous le terme de  
« gender pain gap »

« l'écart de prise en charge de la douleur lié au genre »

*[Samulowitz 2018]*



# Des conséquences importantes

## Médicales

- une prescription moins fréquente d'antalgiques adaptés — y compris dans certains contextes d'urgence [*Naamany 2019*]
- retard de diagnostic, errance médicale, parcours de soins fragmentés, [*Samulowitz 2018*]

## Psychologiques

- altération de l'estime de soi

## Sociales

- perte d'autonomie
- isolement
- Impact professionnel



# Des conséquences importantes

L'un des exemple les plus marquants est  
l'endométriose

~10 % des femmes en âge de procréer

délai diagnostique moyen : 7-10 ans en France

**Retentissement majeur** sur la qualité de vie, la  
santé mentale et la trajectoire professionnelle

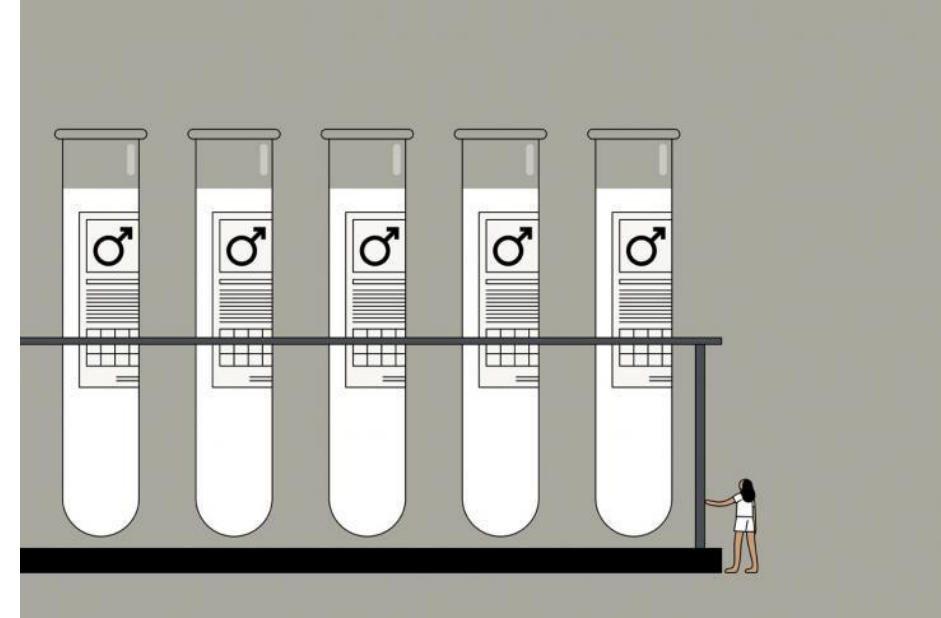
*[Breton 2025]*



# Pourquoi ce gender pain gap ?

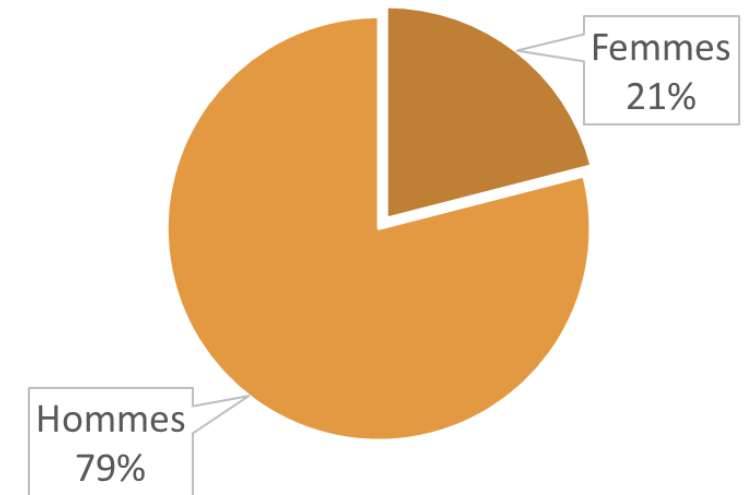
Historiquement, le corps féminin a été perçu comme :

- *instable*
- *imprévisible*
- « *émotionnel* »
- *naturellement douloureux* [Salle 2017]



## Une science pensée au masculin

- le corps masculin a servi de modèle “universel”
  - représentations culturelles et stéréotypes de genre persistants :
    - “*Les hommes sont courageux*”
    - “*Les femmes sont émotionnelles*”
- "Brave Men" and "Emotional Women" [Samulowitz 2018, Zhang 2021]*



# Appel à corriger ce fossé et à écouter les femmes

*Mogil 2024,  
Nature 2023,  
Lancet Public Health 2024,  
La voix des associations*

Editorial

## Time to listen to women about their pain



Il est temps d'écouter les femmes parler de leur douleur  
⇒ *Il est temps de prendre au sérieux la douleur des femmes*

Even though chronic pain affects both men and women, women are more sensitive to pain and more likely to develop chronic pain. Despite clear disparities, inclusive research into the causes of pain and how these interact with sex and gender is scarce, and treatment of women for their pain remains suboptimal.

According to the 2021 GBD study, women have a

the NHS must listen to women about their period pain. However, NICE does not consider sex or gender in their recommendations for managing patients with chronic pain, nor do they emphasise how important it is to listen to women with rheumatic diseases and chronic pain syndromes. Women are being left behind not only in pain



# Le projet DOLORA



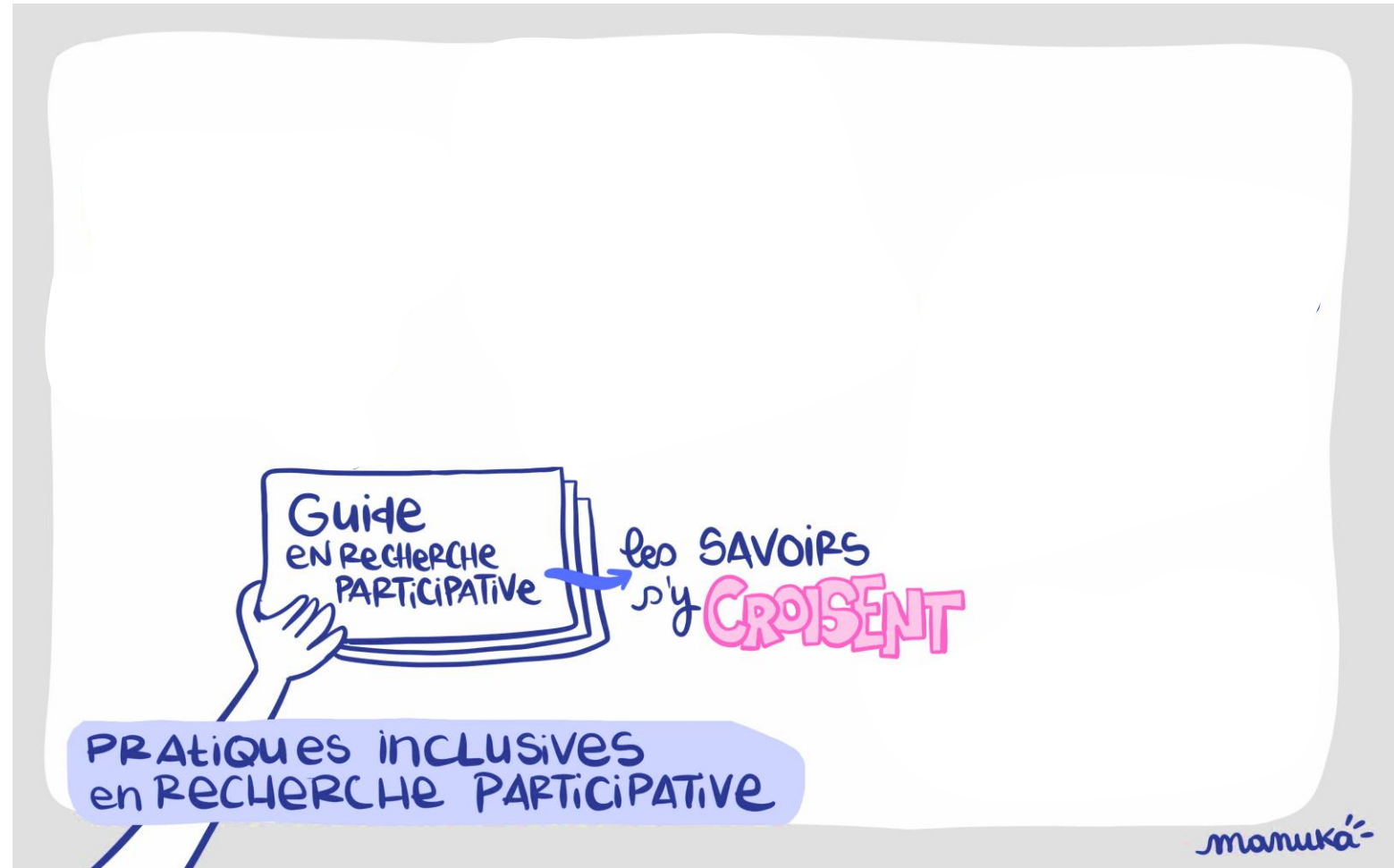
Co-construction d'un outil multidimensionnel  
d'évaluation de la douleur chronique  
Avec et pour les femmes

# La recherche participative

à l'écoute des enjeux sociétaux / renforce le lien entre la science et la société

*« Les sciences et recherches participatives sont des formes de production de connaissances scientifiques auxquelles participent, aux côtés des chercheurs, des acteurs de la société civile, à titre individuel ou collectif, de façon active et délibérée »*

*[Charte des recherches participatives INSERM]*



# Implication des personnes

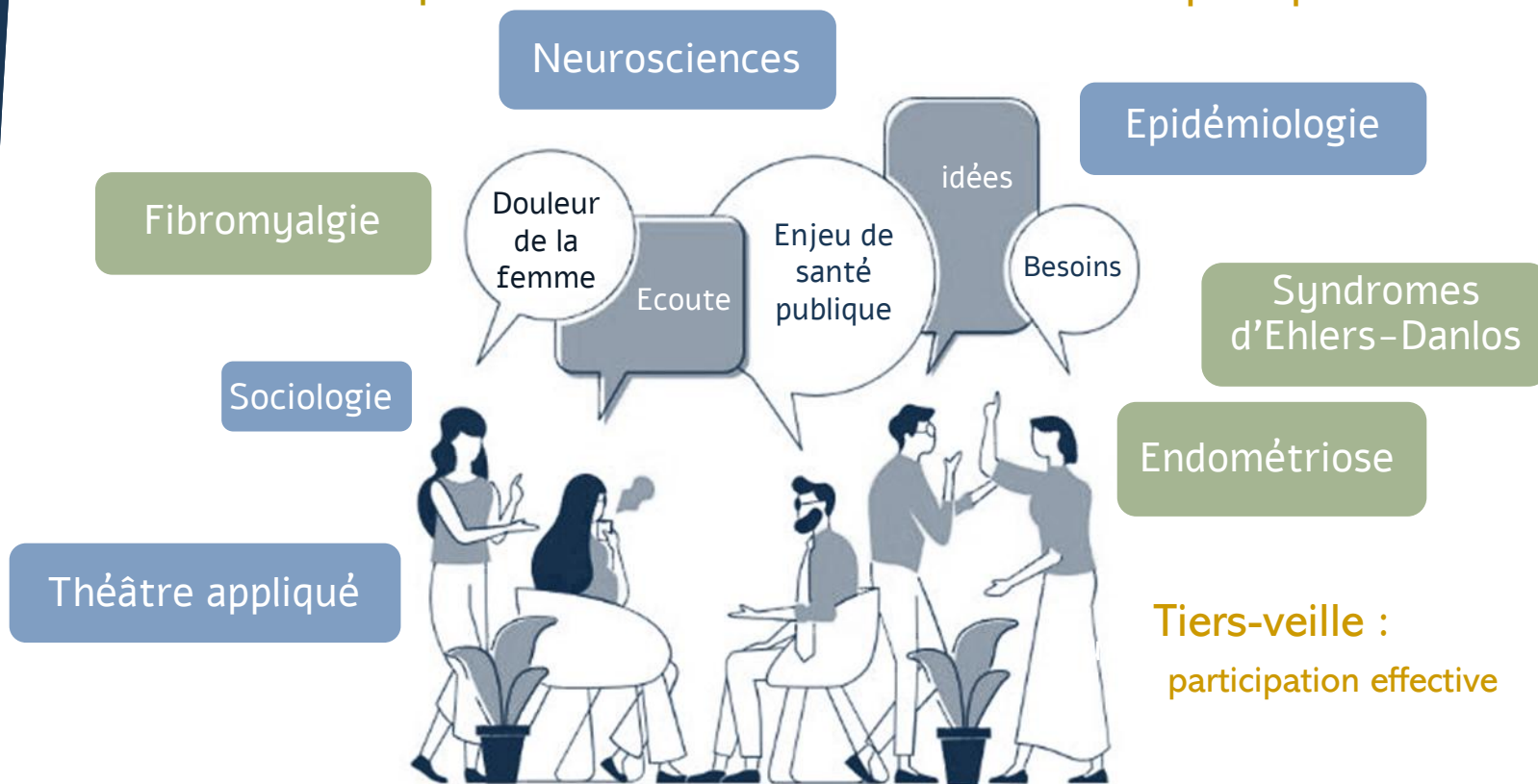
- Implication de toutes les parties prenantes en fonction de leurs expertises
- Co-construction de la recherche
- A une ou plusieurs étapes du processus de recherche



# Genèse du projet DOLORA

## Savoirs scientifiques

## Savoirs pratiques



Femmes concernées par la douleur chronique  
Savoirs expérimentiels

Choix d'associer les femmes concernées par la douleur chronique  
⇒ A toutes les étapes de la recherche  
⇒ Partir du vécu et des besoins

⇒ Valoriser les savoirs expérimentiels  
« Redonner une place à celles dont le vécu constitue une source de connaissance »



Tiers-veille :  
participation effective

⇒ Confronter les idées/ points de vue  
⇒ Partager les décisions

# Les conditions d'un « faire ensemble » réussi

Éléments clés : Inclusion, confiance et reconnaissance mutuelle

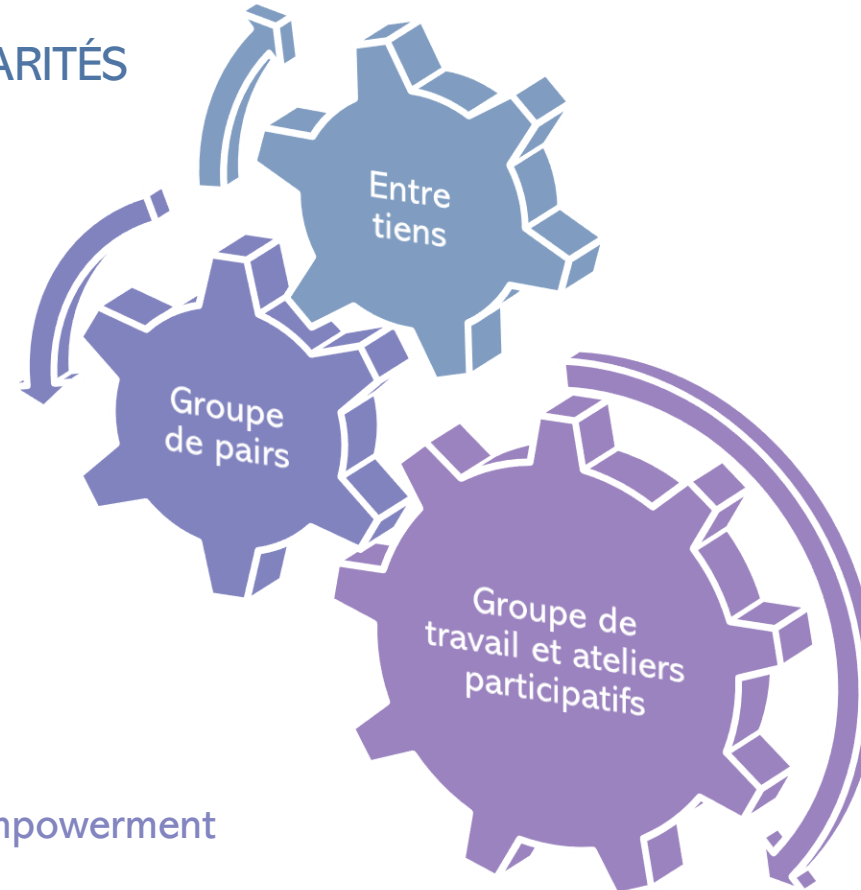
- Respect, d'écoute et de valorisation des expériences vécues
- Ouverture, flexibilité et adaptation
- Vocabulaire accessible
- Vision partagée, clarifier : objectifs, rôles et attentes
- Échanges informels : activités brise-glace



qualité des relations humaines + qualité du travail scientifique

# Une collecte de données diversifiée

SINGULARITÉS



SENTIMENT D'APPARTENANCE

- ↑ Parole plus libre
- ↑ Prise de parole fluide
- ↓ Rapports de pouvoir
  
- ↑ Expression de vécu sensible
- ↑ Sentiment de légitimité et l'empowerment
- Effets thérapeutiques  
(mise en mots, reconnaissance)

FAIRE ENSEMBLE

=

Production de connaissances  
Co-construction des savoirs

- ↑ Pertinence des questions de recherche  
*Ex : Guide d'entretien co-construit*
- ↑ de points de vue diversifiés
- Données riches et contextualisées
- Récits partagés et discutés

Beaucoup de réunions, d'ateliers, de discussions, de confrontations de point de vue...



Atelier d'échange avec des cartes de photolangage...



D'événements de médiation scientifique ...



# Résultats

Evolution et consolidation de notre question de recherche :

⇒ Explorer le vécu de la douleur chronique chez les femmes afin de co-construire une boîte à outil réflexive d'évaluation et d'accompagnement adaptée à leurs besoins *intégrant des dimensions cliniques, expérientielles et contextuelles*

## EVALUATION

- Mise en évidence des éléments absents des outils classiques
  - ❖ le sentiment de ne pas être entendues, d'être disqualifiées et invisibilisées
  - ❖ les obstacles dans les parcours de soins
  - ❖ l'impact sur la qualité de vie
  - ❖ les stratégies d'adaptation

# Résultats

Evolution et consolidation de notre question de recherche :

⇒ Explorer le vécu de la douleur chronique chez les femmes afin de co-construire une boîte à outil réflexive d'évaluation et d'accompagnement adaptée à leurs besoins  
*intégrant des dimensions cliniques, expérientielles et contextuelles*

## ACCOMPAGNEMENT

- Un outil de visibilisation de la douleur chronique des femmes  
La co-construction d'une pièce de théâtre « La roue de l'infortune »
- Un outil d'aide à la communication  
La co-construction d'une BD

# La roue de l'infortune

- Paroles sélectionnées, discutées
  - ⇒ pour en dégager une matière représentative
- Mise en scène par Vanille Romanetti, Héloïse Chouette et Matthieu Pouget du Science Comedy Show
  - ⇒ Imager, tisser, organiser
  - ⇒ Dialogue constant avec le collectif DOLORA
  - ⇒ Trouver l'équilibre entre humour, émotion, critique sociale, en restant fidèle à la voix des femmes

L'idée : détourner le format d'un jeu télévisé familial

- ⇒ *Métaphore ludique et cruelle des aléas du parcours des femmes avec la douleur chronique*
- ⇒ *La « roue » décide à la place des femmes, symbolisant l'errance médicale, la minimisation des symptômes...*



# La valorisation : publications écrites

- DOLORA : projet de recherche participative sur la douleur chronique des femmes  
Sergent L, Gisbert M, Frot M, Cantilzoglou C, de la Fontaine C, Dargent-Molina P, Descamps E  
La Revue de Praticien 2026, 76(3);257-9
- La Nuit de la Science 2025 : quand la recherche participative monte sur scène avec le collectif DOLORA  
Gisbert M, Cantilzoglou C., De la Fontaine C, Sergent L, Frot M, Dargent Molina P et Descamps E  
Hegel 2025, 154(4), 117-122
- Construire une recherche participative sur la douleur chronique des femmes : enjeux méthodologiques et rôle du travail émotionnel.  
Sergent L,  
Hegel, 2024, 14(4), 425-433

+ 2 publications en cours de rédaction

# La valorisation : événements / médiation scientifique

- Colloque à la Fondation de l'académie de médecine, Colloque de santé intégrative HEGEL
- Fête de la science, Pintofscience, ...



# En conclusion

Meilleure compréhension du vécu corporel et relationnel de la douleur chronique des femmes

- Pistes pour l'évaluation
- Pistes pour l'accompagnement et pour une prise en charge plus personnalisée et mieux adaptée

*Grâce à l'articulation des savoirs scientifiques, savoirs pratiques et savoirs expérientiels*

- ⇒ Une dynamique collective qui favorise l'émergence de priorités, la co-construction d'outils adaptés et le développement d'actions concrètes
- ⇒ Leviers d'action, de reconnaissance et d'amélioration des pratiques
- ⇒ Des représentations de la pièce peuvent être organisées sur demande



# Un grand merci pour votre attention et à toutes les personnes qui ont rendu DOLORA possible



Inserm



FONDATION  
**APICIL**  
RECONNUE D'UTILITÉ PUBLIQUE



Financement amorçage  
Sciences et société

Financement SAPS

Projet Pilote

AO Tremplin



FIBROMYALGIE  
Aube



SED'in FRANCE  
— Syndromes d'Ehlers-Danlos —



le cnam



TONIC  
Toulouse  
NeuroImaging  
Center



Inserm

Université Claude Bernard

