

La Nuit de la Science 2025 : quand la recherche participative monte sur scène avec le collectif DOLORA

Marlène Gisbert, Cécile Cantilzoglou, Céline de la Fontaine, Lucile Sergent, Maud Frot, Patricia Dargent, Emeline Descamps

DANS **HEGEL 2025/4 n° 154**, PAGES 117 À 122

ÉDITIONS ASSOCIATION POUR LA REVUE HEGEL

ISSN 2269-0530

DOI 10.3917/heg.154.0117

Article disponible en ligne à l'adresse

<https://stm.cairn.info/revue-hegel-2025-4-page-117?lang=fr>



Découvrir le sommaire de ce numéro, suivre la revue par email, s'abonner...
Scannez ce QR Code pour accéder à la page de ce numéro sur Cairn.info.



Distribution électronique Cairn.info pour Association pour la revue HEGEL.

Vous avez l'autorisation de reproduire cet article dans les limites des conditions d'utilisation de Cairn.info ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Détails et conditions sur cairn.info/copyright.

Sauf dispositions légales contraires, les usages numériques à des fins pédagogiques des présentes ressources sont soumises à l'autorisation de l'Éditeur ou, le cas échéant, de l'organisme de gestion collective habilité à cet effet. Il en est ainsi notamment en France avec le CFC qui est l'organisme agréé en la matière.



La Nuit de la Science 2025 : quand la recherche participative monte sur scène avec le collectif DOLORA

The 2025 Night of Science: when participatory research steps into the spotlight with the DOLORA collective

Marlène Gisbert¹, Cécile Cantilzoglou², Céline de la Fontaine³, Lucile Sergent⁴, Maud Frot⁵, Patricia Dargent-Molina⁶, Emeline Descamps^{7,8}

1. Association ENDOMind, <https://www.endomind.org/>

2. Association SED'in France, <https://sedinfrance.org/>

3. Association Fibromyalgie Aube, <https://www.fibromyalgie-aube.fr/>

4. CNAM HT2S

5. Equipe NeuroPain, CRNL

6. CRESS

7. Unité ToNIC, UMR INSERM/UT3 1214, CHU PURPAN, Place du Dr Baylac, 31024 Toulouse Cedex 3, France. <https://tonic.inserm.fr/equipes/emeline-descamps/>

8. CNRS, Toulouse, France

Résumé

Le 3 octobre 2025, le Musée des Arts et Métiers à Paris accueillait la Nuit de la Science. Parmi les moments forts de cette édition, le collectif DOLORA présentait *La Roue de l'Infortune*, une pièce de théâtre née d'un projet de recherche participative consacré à la douleur chronique des femmes.

Entre humour corrosif et profonde sensibilité, la représentation a ému le public tout en mettant en lumière une injustice encore trop méconnue : l'invisibilisation de la douleur féminine.

En mêlant art, science et engagement citoyen, cette soirée a ouvert un véritable espace de dialogue entre chercheuses et public, donnant corps à une science plus humaine et partagée : une démonstration vibrante de ce que peut être la recherche participative.

Mots clés

Recherche participative ; Douleur chronique ; santé des femmes ; Art ; Science et société.

Abstract

On October 3, 2025, the Musée des Arts et Métiers in Paris hosted the Night of Science. Among the highlights of this edition, the DOLORA collective presented The Wheel of Misfortune, a theatrical performance born from a participatory research project dedicated to women's chronic pain.

Blending sharp humor with deep sensitivity, the play moved the audience while shedding light on a still largely unrecognized injustice: the invisibilization of women's pain.

By bringing together art, science, and civic engagement, the evening created a genuine space for dialogue between researchers and the public — giving tangible form to a more human and shared science, and offering a powerful illustration of what participatory research can be.

Keywords

Participatory research; Chronic pain; Women's health; Art; Science and society.



Introduction : une invisibilisation scientifique et sociale

En France, près de 13 millions de femmes souffrent de douleurs chroniques [1]. Pourtant, 79 % des études sur la douleur continuent de se baser sur des modèles masculins [2]. Historiquement perçu comme instable ou pathologique, le corps féminin a longtemps été écarté de la production des savoirs médicaux [3].

Ce biais de genre se traduit aujourd’hui par des retards diagnostiques, une prise en charge inadaptée et une souffrance souvent psychologisée plutôt que traitée.

Face à cette injustice, le projet DOLORA propose un changement de paradigme : replacer les femmes concernées au centre de la recherche.

Le projet DOLORA : une recherche avec et pour les femmes

Porté par un collectif interdisciplinaire associant chercheuses¹ issues du milieu académique (Neurosciences, Sciences Humaines) et issues d’associations de patientes (ENDOmind, SED'in France, Fibromyalgie Aube), DOLORA repose sur une démarche participative pour produire la connaissance scientifique.

La spécificité de cette méthodologie de recherche est d’associer des citoyennes et citoyens au processus d’élaboration de la science. Pour notre part, il a été fait le choix d’associer les femmes concernées par la douleur chronique à toutes les étapes de la recherche et d’intégrer leurs propres savoirs et expériences.

« La recherche participative permet de redonner une place à celles dont le vécu constitue une source de savoir ». Lucile Sergent, doctorante en sociologie de la participation au laboratoire HT2S, CNAM, et tiers-veilleuse du projet DOLORA.

En intégrant les savoirs expérientiels et associatifs des femmes concernées par la douleur chronique, **le projet a pour objectifs de produire des connaissances et de créer un outil d’évaluation et d’accompagnement de la douleur chronique réellement adapté aux femmes.**

« Un outil qui pourrait, à terme, inspirer de nouvelles approches de traitement et de soins ». Anne Ramage, chargée de mission, service Science et Société de l’INSERM.

De la recherche à l’art : la naissance de pièce de théâtre « La Roue de l’Infortune »

Cette pièce est née d’un long travail de co-construction, fondé sur les savoirs partagés, les échanges continus et les premiers résultats du projet DOLORA, mené avec des chercheuses directement concernées par la douleur chronique. Dès le début, la démarche s’est voulue participative : les paroles, récits et entretiens recueillis ont été soigneusement sélectionnés, discutés et mis en commun, pour en dégager une matière vivante, sensible et représentative de la diversité des expériences.

En associant nos savoirs — associatifs, scientifiques et expérientiels — nous avons progressivement élaboré le thème central de la pièce et défini les matériaux qui allaient nourrir son écriture. Cette première étape de construction a donné lieu à de nombreux échanges, retours croisés, réunions de travail et ateliers où chercheuses et membres de l’équipe artistique ont contribué à préciser les enjeux de la pièce. C’est à partir de ce socle commun que nous avons sollicité la compagnie **Science Comedy Show** afin de porter à la scène une problématique majeure révélée par le projet : l’invisibilisation persistante de la parole des femmes.

Le metteur en scène Matthieu Pouget s’est immédiatement reconnu dans cette démarche collective et dans la puissance des verbatims². Séduit par la matière humaine, par l’urgence du sujet et par la liberté de créer à partir de paroles authentiques, il a accepté d’en assurer la direction artistique. Le processus

1. Dans tout l’article, le terme chercheuses désigne à la fois les personnes issues du milieu académique (neurosciences, sciences humaines) et celles issues des associations de patientes (ENDOmind, SED'in France, Fibromyalgie Aube). Ce choix reflète la dimension participative du projet, fondé sur une co-construction où savoirs scientifiques, associatifs et expérientiels sont considérés comme également légitimes.

2. Verbatims (du latin verbatim, « mot pour mot ») désigne les propos rapportés exactement comme ils ont été prononcés, sans modification ni reformulation.

d'écriture s'est alors construit en étroite collaboration : Matthieu et son équipe ont travaillé à partir des matériaux fournis, les ont tissés et réorganisés, tout en maintenant un dialogue constant avec le collectif DOLORA. Plusieurs allers-retours ont permis d'ajuster la forme, de trouver le juste équilibre entre humour, émotion et critique sociale, et de rester fidèle à la voix des femmes.

L'idée de détourner le format d'un jeu télévisé est née au cours d'une résidence artistique consacrée au projet. Ce choix s'est imposé naturellement : le jeu TV, familier et quotidien, entre dans les maisons et offre une métaphore à la fois ludique et cruelle des aléas du parcours des femmes avec la douleur chronique : une « roue » qui décide à la place des femmes, symbolisant l'errance médicale, les stéréotypes de genre, la charge mentale et la minimisation des symptômes. C'est dans ce contexte qu'est née *La Roue de l'Infortune*. Dans cette pièce, Dolorès prend part à ce grand jeu télévisé, où une présentatrice tient entre ses mains son avenir. Au fil des tours de roue, Dolorès traverse les péripéties personnelles, familiales, sociales et médicales que connaissent de nombreuses femmes.

« *Malgré nos pathologies différentes, nous partagions toutes le même sentiment : celui de ne pas être reconnues dans notre douleur* ». Explique Cécile Cantilzoglou, représentante de l'association SED'in France.

Sous la direction de Matthieu Pouget, la pièce s'est incarnée grâce au travail subtil et engagé des comédiennes Héloïse Chouette et Vanille Romanetti, dont l'interprétation mêle talent, humour et profondeur.

À la fois drôle, sensible et percutante, l'œuvre transforme la scène en un espace de reconnaissance et d'émancipation. En redonnant voix à ces femmes trop souvent réduites au silence, elle invite le public à interroger ses propres représentations de la douleur et du soin et des inégalités qui les traversent.

La représentation à la Nuit de la Science : émotions et échanges

Le vendredi 3 octobre 2025, à l'occasion de la Nuit de la Science, le collectif **DOLORA** était au rendez-vous au **Musée des Arts et Métiers** pour présenter, à deux reprises (19h30 et 20h30), la pièce de théâtre *La Roue de l'Infortune*.

La soirée s'est articulée en trois temps, mêlant information scientifique, expression artistique et dialogue avec le public.

En ouverture, **Lucile Sergent** (HT2S – CNAM), **Émeline Descamps** (ToNIC – INSERM / CNRS Toulouse) et **Cécile Cantilzoglou** (SED'in France) ont présenté le **contexte du projet DOLORA**³, la démarche de **recherche participative** à l'origine de la création [4, 5], ainsi que le choix de la forme théâtrale pour donner vie aux résultats. Leur introduction a permis de situer la pièce dans une réflexion plus large sur la place des femmes dans la recherche médicale et la reconnaissance de leur douleur.



Figure 1 – Lucile Sergent, Émeline Descamps et Cécile Cantilzoglou présentant le contexte du projet DOLORA.

3. <https://tonic.inserm.fr/dolora/>



La représentation de *La Roue de l'Infortune*, portée avec énergie et justesse par les comédiennes **Héloïse Chouette** et **Vanille Romanetti**, a ensuite transporté le public entre rire et émotion, dévoilant avec humour les absurdités du parcours de soins et l'invisibilisation de la douleur des femmes encore à l'œuvre.



Figure 2 – Représentation lors de la nuit de la science, au MUAM, Paris, le 3 octobre 2025.

Enfin, un **atelier d'échanges** a réuni chercheuses et public pour prolonger la discussion. Présentes : **Marlène Gisbert** (*ENDOmind France*), **Cécile Cantilzoglou** (*SED'in France*), **Maud Frot** (*NeuroPain – INSERM*), **Patricia Dargent-Molina** (*CRESS – INSERM*), **Lucile Sergent** (*HT2S – CNAM*), **Elsa Bayeux** et **Émeline Descamps** (*ToNIC – INSERM / CNRS Toulouse*).



Figure 3 – Atelier d'échanges.



Ce moment, riche et sensible, a permis de croiser les regards entre chercheuses, patientes, associations et public, prolongeant l'esprit de la recherche participative et mettant en lumière ses enjeux. L'un des objectifs majeurs est que la recherche ne se limite pas à une valeur théorique, mais produise un impact concret sur la société, les pratiques et les politiques publiques. Dans ce cadre, la pièce agit comme un support pédagogique et une médiation scientifique, touchant un public bien au-delà du milieu académique, et devenant ainsi un levier puissant pour transmettre les savoirs, sensibiliser, émouvoir et générer un impact durable.

“La voix du public”

« *Grand succès pour la pièce La Roue de l'Infortune, présentée au musée des Arts et Métiers : elle a profondément touché le public. Les talentueuses comédiennes ont su, avec justesse et humour, traduire la douleur et l'errance médicale vécues par tant de femmes. Cette œuvre engagée met en lumière le manque d'écoute et la quête de reconnaissance des patientes. Elle rappelle combien l'écoute et la confiance sont essentielles dans la relation soignant-soigné — parfois plus apaisantes encore qu'un traitement. Un moment d'émotion, de réflexion et d'espoir porté avec brio par le collectif DOLORA.* » Geneviève Chalé, patiente partenaire membre active et formatrice auprès d'autres patients - aidants au sein de l'Union Francophone des Patients Partenaires. Titulaire du Diplôme universitaire du Patient Partenaire pour le Médicament et la Démocratie en Santé de l'UPEC universitaire Paris Est Créteil.

« *La démarche est particulièrement innovante et participative, plaçant la tiers-vieilleuse au cœur du processus dès les premières étapes du projet. Et la restitution des résultats de cette phase d'amorçage est tout aussi originale ! La pièce « La Roue de l'infortune », interprétée par deux comédiennes incroyables, parvient à rendre les enjeux de la douleur chronique à la fois touchants, accessibles et pleins d'humour. Une belle réussite scientifique et artistique, à laquelle j'ai eu un immense plaisir d'assister — et, je l'avoue, j'ai beaucoup ri ! Bravo à toute l'équipe pour cette superbe aventure !* » Anne Ramage, chargée de mission, service Science et Société de l'INSERM

« *J'ai trouvé que cette pièce de théâtre soulevait beaucoup de problématiques auxquelles sont confrontées les personnes ayant de l'endométriose - dans leurs vies sociale, familiale, amoureuse, professionnelle - avec légèreté et dérision. L'utilisation de la «roue» souligne combien cette pathologie peut être imprévisible. C'était accessible pour tout public, petit et grand. Merci pour cette belle initiative !* » Emma Lopez, vice-présidente de ENDOMind

Ces retours du public font écho à ce que DOLORA cherche à accomplir : une science plus incarnée, où la production des savoirs s'accompagne d'une utilité sociétale.

Conclusion : Une science plus humaine, profondément collective

La Nuit de la Science et le musée des arts et métiers ont offert un espace rare : celui d'une rencontre entre art, science et engagement citoyen. En donnant vie sur scène aux résultats d'une recherche participative, le collectif DOLORA démontre qu'il est possible de repenser la production des savoirs scientifiques : une science ouverte, incarnée, et réellement partagée.

« *La Roue de l'Infortune* » illustre parfaitement cette démarche. Chaque représentation permet de donner voix aux femmes dont les parcours restent trop souvent invisibles, tout en sensibilisant le public à la réalité de la douleur chronique⁴. La pièce continue de se déployer, nous envisageons ainsi des représentations dans différents théâtres, mais aussi dans des espaces tels que des centres de soins, des associations ou des lieux de médiation scientifique et sociale.

Parallèlement, le travail de recherche se poursuit. Le projet DOLORA continue de produire des connaissances sur la douleur chronique et ses multiples dimensions. Ces recherches alimenteront non seulement des productions scientifiques, mais également des actions de sensibilisation et de formation.

4. Pour parler de la pièce autour de vous et faciliter d'éventuelles représentations futures, le meilleur moyen est de contacter directement le collectif DOLORA, qui pourra vous renseigner sur les conditions d'accueil et les possibilités de programmation. emeline.descamps@inserm.fr



Un pas de plus vers une reconnaissance des douleurs des femmes et vers une recherche plus humaine, plus équitable et profondément collective. La recherche participative ne s'arrête pas aux portes du laboratoire : elle se poursuit dans les regards, les émotions et les paroles partagées et se nourrit de l'énergie et de l'engagement de tous ceux qui contribuent à prolonger cette aventure collective.

Remerciements

Nous adressons nos sincères remerciements au Musée des Arts et Métiers pour son accueil chaleureux, et tout particulièrement à Aude Giganon et Laurène Sarradin pour leur accompagnement et cette belle opportunité.

Nos remerciements s'adressent également au public, pour sa curiosité, son écoute attentive et la richesse des échanges qui ont suivi les deux représentations.

Ce projet a bénéficié du financement d'amorçage Sciences et société de l'Inserm ainsi que du soutien de l'ANR SAPS.

Références

1. Baromètre de la douleur 2025. Chiffres issus de l'enquête PREVADOL, menée au 1^{er} trimestre 2025 auprès de 11 940 Français, en partenariat avec l'OFDA (Observatoire Français de la Douleur et des Antalgiques), via OpinionWay. www.ofda.fr.
2. Mogil JS (2020) Qualitative sex differences in pain processing: emerging evidence of a biased literature. *Nat Rev Neurosci* 21, 353–365. <https://doi.org/10.1038/s41583-020-0310-6>
3. Salle M, Vidal C (2017) « Femmes et santé, encore une affaire d'hommes », Belin.
4. Sergent L (2024) Construire une recherche participative sur la douleur chronique des femmes : enjeux méthodologiques et rôle du travail émotionnel. *Hegel* 14(4), 425-433. <https://doi.org/10.3917/heg.144.0425>
5. Sergent L, Gisbert M, Frot M, Cantilzoglou C, de la Fontaine C, Dargent-Molina P, Descamps E (2025) « Innover et penser autrement la douleur chronique des femmes avec celles qui la vivent : Le projet de recherche participative DOLORA ». In press. La revue du praticien.

Lien d'intérêt : aucun