Université de Montréal

Le pluralisme médical dans l'expérience de la douleur chronique. Une étude à l'île de La Réunion

Par
Jonathan Bichon

Département de Sociologie
Faculté des arts et des sciences

Mémoire présenté en vue de l'obtention du grade de
Maître ès sciences (M.sc.) en sociologie

Octobre 2024

© Bichon, 2024

Université de Montréal
Unité académique : département de sociologie, Faculté des arts et des sciences

---

Ce mémoire est intitulé

Le pluralisme médical dans l'expérience de la douleur chronique.
Une étude à l'île de La Réunion

Présenté par

Jonathan Bichon

A été évalué par un jury composé des personnes suivantes

Isabelle Courcy
Présidente rapporteuse

Estelle Carde
Directrice de recherche

Loreley Franchina
Membre du jury

Résumé

Cette recherche explore le pluralisme médical dans l'expérience vécue de la douleur chronique à l'île de La Réunion. En examinant comment les Réunionnais·es affecté.es par cette condition vivent la douleur au quotidien, l'étude vise d'abord à comprendre les répercussions de la douleur sur l'individu, ainsi que les perceptions et formes de reconnaissance qui entourent cette expérience. Ensuite, elle analyse les parcours de soins et les choix thérapeutiques de ces individus dans un contexte où se mêlent biomédecine, médecines traditionnelles et pratiques alternatives.

La méthodologie repose sur une approche phénoménologique, s'appuyant sur seize entretiens semi-directifs menés auprès d'adultes Réunionnais·es de 26 à 82 ans souffrant de douleur chronique depuis au moins cinq ans. Ces entretiens plongent au cœur de leur vécu subjectif, de leurs interprétations et des stratégies et recours qu'iels[1] mettent en œuvre pour gérer leur condition.

Les résultats montrent que la douleur chronique affecte l'individu non seulement physiquement mais dans toutes les sphères de sa vie, exigeant une reconfiguration quotidienne et de nombreuses adaptations, notamment au sein de la famille et dans le milieu professionnel. Dans le but de soulager leur douleur, les personnes mettent souvent en place une approche pluraliste des soins, généralement motivée par la perception d'une inefficacité des solutions biomédicales. Le pluralisme médical devient alors un impératif, permettant aux individus de construire des parcours de soins qui répondent plus adéquatement à leurs besoins.

Les implications de cette étude sont doubles : sur le plan théorique, elle enrichit la compréhension du pluralisme médical dans un contexte pluriculturel ; sur le plan pratique, elle souligne l'importance et la nécessité de considérer des stratégies de soins multiples pour une prise en charge plus complète de la douleur chronique.

[1] Les pronoms « iel » et « iels » résultent de la contraction des pronoms « il » et « elle ». Dans ce mémoire, ils seront employés pour désigner une personne ou un groupe sans spécifier leur genre, en accord avec une démarche inclusive (Le Robert, 2021).

Mots-clés : Pluralisme médical, douleur chronique, expérience vécue, île de La Réunion, trajectoires de soins, représentations de la douleur.

Abstract

This research explores medical pluralism in the lived experience of chronic pain on Reunion island. By examining how individuals affected by this condition experience pain daily, the study first seeks to understand the repercussions of chronic pain on individuals, as well as the perceptions and forms of recognition surrounding this experience. It then analyzes treatment trajectories and therapeutic choices within a context where biomedicine, traditional medicines, and alternative practices intersect.

The research methodology is based on a phenomenological approach, using sixteen semi-structured interviews with adults from Reunion island, aged 26 to 82, who have suffered from chronic pain for at least five years. These interviews delve into their lived experiences, interpretations, and the strategies and resources they implement to manage their condition.

The findings indicate that chronic pain impacts individuals not only physically but also across all aspects of life, requiring daily adjustments and substantial adaptations, notably within family and professional settings. To relieve their pain, many adopt a pluralistic approach to healthcare, often driven by a perceived inadequacy of biomedical solutions. Medical pluralism thus becomes essential, allowing individuals to construct alternative healthcare pathways that more effectively address their needs.

The study has two main implications. Theoretically, it enhances the understanding of medical pluralism and its manifestations within a multicultural context; practically, it highlights the importance of multiple and inclusive care strategies to achieve more comprehensive management of chronic pain.

Keywords: Medical pluralism, chronic pain, lived experience, Reunion island, healthcare trajectories, pain representations.

Table des matières

Résumé 3

Abstract 5

Table des matières 6

Remerciements 9

Introduction 10

Chapitre 1 - Revue de la littérature 13

1.1 Le pluralisme médical 13

1.1.1 Le concept de pluralisme médical 13

1.1.2 Les critiques du pluralisme médical 15

1.2 Pluralisme médical à l'île de La Réunion 17

1.2.1 L'île de La Réunion, un contexte singulier 17

1.2.2 L'étude du pluralisme médical réunionnais 21

1.3 Représentations et interprétations de la santé, la maladie et la douleur chronique 23

1.3.1 *Illness*, *disease* et *sickness*, les dimensions de la maladie 23

1.3.2 Études sur les représentations de la santé et de la maladie 24

1.3.3 Représentations de la douleur chronique 26

1.3.4 Entre représentations profanes et représentations savantes de la santé, la maladie et la douleur 28

1.3.5 Des représentations aux pratiques thérapeutiques, le cas de La Réunion 30

1.4 La douleur chronique, ses réalités, et sa gestion 32

1.4.1 Définir la douleur chronique 32

1.4.2 La gestion et le traitement de la douleur chronique 34

Chapitre 2 – Cadre théorique 37

2.1 Cadre théorique mobilisé 37

2.1.1 Le concept de pluralisme médical par Benoist 37

2.1.2 La théorie des représentations sociale de Moscovici 38

2.1.3 La phénoménologie comme approche de recherche 40
2.2 Ouverture vers l'étude: questions de recherche et hypothèses 42
Chapitre 3 – Méthodologie 44
3.1 Approches et postures épistémologiques 44
3.2 La population à l'étude, critères d'inclusion et stratégie de recrutement 46
3.3 Terrain de recherche, approbation éthique, recrutement et collecte de données 51
3.4 Le traitement des données recueillies 55
3.5 Portrait sociodémographique de l'échantillon 56
Chapitre 4 – Vivre et répondre à la douleur chronique : l'expérience des Réunionnais·es rencontré·e·s 60
4.1 Portrait d'enquête 60
4.2 L'expérience de la douleur chronique 71
4.2.1 Intensité, fréquence et évolutions des douleurs chroniques 72
4.2.2 La douleur chronique : une expérience de solitude inévitable 77
4.2.3 La douleur chronique : des répercussions multiples 80
4.2.4 Conclusion 93
4.3 Représentations et reconnaissances de la douleur chronique 94
4.3.1 Représentations de l'individu face à la douleur chronique et à ses origines 94
4.3.2 Le diagnostic, une reconnaissance médicale de la douleur vécue 99
4.3.3 La reconnaissance institutionnelle de la douleur chronique : accessibilité et bénéfices 102
4.3.4 La (non)reconnaissance de la douleur chronique dans le milieu professionnel 105
4.3.5 La douleur chronique auprès de l'entourage et de la société 108
4.4 Traiter la douleur chronique : représentations, influences, pratiques et parcours de soins 115
4.4.1 Stratégies et pratiques individuelles face à la douleur 116
4.4.2 Traiter la douleur chronique au sein du modèle biomédical 121
4.4.3 Traiter la douleur chronique en dehors du modèle biomédical 136
4.4.4 Face à la douleur chronique : la nécessité d'approches plurielles 147
Conclusion 150

Références bibliographiques 153

Annexes 171

Guides d'entrevues 171

Formulaire d'information et de consentement 175

Approbation éthique du CERSC 175

Affiches de recrutement de participant·e·s 184

Remerciements

Je tiens tout d'abord à exprimer ma gratitude à ma directrice de recherche, Mme Estelle Carde, pour son accompagnement et son soutien tout au long de ce projet. Tes conseils avisés, ta disponibilité et ton encouragement constant ont été inestimables et ont grandement contribué à la qualité de ce travail. Merci d'avoir cru en ce projet et de m'avoir guidé avec rigueur et bienveillance.

Je remercie aussi Mme Cécile Van de Velde, professeure à l'Université de Montréal, pour ses précieux conseils, qui m'ont permis de mieux appréhender la rédaction de cette recherche. Ton soutien et tes encouragements m'ont grandement aidé à mener à terme ce projet.

Je suis également très reconnaissant envers les Études supérieures et postdoctorales de l'Université de Montréal, le Département de sociologie de l'Université de Montréal, ainsi que le Centre de recherche de Montréal sur les inégalités sociales, les discriminations et les pratiques alternatives de citoyenneté (CREMIS) pour leur soutien financier, sans lequel cette recherche n'aurait pas pu voir le jour.

Je tiens à exprimer mes sincères remerciements aux personnes qui ont accepté de participer à mon étude. Votre générosité, votre temps et la confiance que vous m'avez accordée m'ont énormément touché. Vos témoignages, qui sont au cœur de ce mémoire, apportent un réel enrichissement à cette étude et ont considérablement influencé ma compréhension du sujet.

Enfin, je souhaite remercier chaleureusement tous les membres de ma famille pour leur soutien constant, leur aide précieuse dans la relecture et la réflexion autour de ce travail. À mes amis, merci pour votre présence et vos encouragements. Un remerciement tout particulier à ma partenaire, qui m'a soutenu dans les hauts et les bas de ces deux dernières années. Merci d'avoir valorisé mon projet et de m'avoir encouragé à chaque étape. Votre amour et votre soutien ont été une source de motivation continue tout au long de ce parcours.

Introduction

Mon intérêt pour cet objet de recherche est né d'une expérience personnelle. Depuis l'âge de 14 ans, je souffre de céphalées chroniques quotidiennes. Dès l'apparition des douleurs, s'en est suivi un parcours sans fin pour tenter de trouver l'origine de ce mal et essayer de le résorber. Mes parents, certainement plus inquiets que moi de ma propre condition, ont contacté toutes les personnes susceptibles de pouvoir m'aider, principalement à La Réunion, où je suis né et ai habité jusqu'à peu, mais aussi en France hexagonale ou à l'île Maurice. Au cours des cinq années suivant l'apparition des premières douleurs, j'ai consulté plus d'une vingtaine de professionnel·le·s de la santé et de praticien·ne·s varié·e·s, sous l'impulsion de mes parents : médecins généralistes, neurologues, ophtalmologues, pneumologues, oto-rhino-laryngologistes, psychologues, psychomotricien·ne·s, naturopathes, psychiatres, ostéopathes, hypnotiseur·euse·s, exorcistes, prêtres, médiums, guérisseur·euse·s, et de nombreux·euses autres. Encore aujourd'hui, lors de mes retours à La Réunion, il m'arrive de consulter un·e praticien·e, suivant l'idée de ma mère, souvent sur les conseils d'un·e voisin·e, d'un·e collègue de travail ou d'une connaissance. Je le fais encore, mû par une curiosité envers les différentes pratiques, mais aussi certainement par un sentiment de « pourquoi pas, cette fois sera peut-être la bonne ? ».

Plusieurs professionnel·le·s du système biomédical m'ont proposé une solution qui auraient potentiellement aboli certaines souffrances, la médication par des opiacés. Cependant, c'est l'approche envers laquelle je suis restée le plus fermé, non par scepticisme envers le système biomédical et ses potentiels effets positifs, mais en raison de l'expérience de mon père. Atteint d'un syndrome douloureux régional complexe (SDRC), il a pendant des années été dépendant d'un cocktail quotidien de médicaments, dans le but de survivre à ses douleurs. Cela l'a fortement affecté au fil des années, et il a notamment développé de nombreuses autres pathologies, conséquences de ces multiples traitements, contre lesquelles il se bat davantage aujourd'hui. Cette expérience a profondément marqué ma perception de la médication dans le cadre d'une affectation chronique. Ainsi, bien que j'aie été ouvert à tenter diverses formes de soins pendant ces années, la médications à base d'opiacées est restée pour moi une option que je n'ai jamais envisagée, jusqu'à ce jour, influencé par les conséquences observées chez mon père.

Cette recherche trouve donc sa genèse dans cette expérience personnelle et familiale de la douleur chronique, et dans une volonté de dépasser les simples réflexions et questionnements que j'ai pu

avoir durant toutes ces années sur mon propre cas, sur ma façon de percevoir et vivre la douleur, les choix que j'ai pu adopter face à celle-ci, et certainement aussi, en lien avec l'expérience de mon père.

Cette recherche ambitionne de mettre en lumière les dynamiques complexes qui sous-tendent la gestion et l'interprétation de la douleur dans un contexte particulier, où coexistent diverses formes de soins. Le pluralisme médical, concept introduit dans les années 1970 par Charles Leslie, désigne la coexistence et l'interaction de multiples systèmes médicaux au sein d'une même société. Dans le contexte de l'île de La Réunion, un département français caractérisé par une histoire de peuplement diversifiée, une mosaïque culturelle et une pluralité ethnique uniques, le pluralisme médical se manifeste par la présence de pratiques diverses : biomédecine, médecines traditionnelles créoles, indiennes, malgaches, ainsi que des pratiques religieuses et spirituelles (Benoist, 1993).

La présente étude a pour objectif d'explorer le pluralisme médical à La Réunion à travers le prisme de la douleur chronique. Elle cherche à comprendre comment les Réunionnais·es vivant avec une douleur chronique construisent leurs trajectoires de soins et quelles significations iels attribuent à leur expérience de la douleur, ainsi qu'aux diverses pratiques auxquelles iels recourent pour y faire face.

Cette recherche repose sur une approche qualitative, laquelle prend forme à travers seize entretiens semi-dirigés réalisé auprès d'adultes Réunionnais·es vivant avec une douleur chronique. Les entretiens ont permis, par la mise en place d'une approche phénoménologique, d'accéder au vécu des participant·e·s, à leurs interprétations et perceptions ainsi qu'aux différentes pratiques qui émergent de leur expérience de la douleur.

Ce mémoire se structure en plusieurs chapitres. Le premier chapitre est consacré à une revue de la littérature sur le pluralisme médical, les représentations sociales de la santé, de la maladie et de la douleur, ainsi qu'à la douleur chronique, abordant son épidémiologie, son vécu et sa gestion. Ce chapitre permet de présenter de nombreuses études réalisées en anthropologie médicale et sociologie de la santé qui permettent de mieux saisir le sujet d'étude. Le deuxième chapitre présente le cadre théorique mobilisé, en mettent d'abord l'accent sur les concepts et approches qui guideront l'analyse, puis en abordant les questions de recherche et les principales hypothèses. Le troisième chapitre décrit la méthodologie de recherche, en précisant les choix méthodologiques, les techniques de collecte et d'analyse des données ainsi qu'un portrait sociodémographique de l'étude.

Enfin, le chapitre quatre est consacré à l'analyse des données empiriques, en mettant en évidence l'expérience de la douleur telle qu'elle est vécue et racontée par les participant·e·s, en s'attachant notamment à ses différentes répercussions sur l'individu et son environnement, sur les représentations qui entourent la douleur, et enfin, sur les différentes pratiques et trajectoires de soins.

En somme, cette recherche vise à contribuer à une meilleure compréhension du pluralisme médical et de la gestion de la douleur chronique dans un contexte particulier, celui de La Réunion. En mettant en lumière la diversité des pratiques de soins et des représentations de la douleur, ce mémoire entend participer aux réflexions sur l'expérience de la douleur chronique, et comment celle-ci est appréhendée et peut être traitée.

Chapitre 1 - Revue de la littérature

Ce premier chapitre vise à explorer la littérature pertinente au développement de cette recherche. Dans un premier temps, je présenterai la notion de pluralisme médical et son évolution au sein des sciences sociales. Ensuite, j'analyserai comment le pluralisme médical s'inscrit dans le contexte spécifique de l'île de la Réunion, après une brève introduction au contexte socioculturel de l'île. Par la suite, je discuterai des représentations de la santé, de la maladie et de la douleur. Enfin, je me pencherai sur la douleur chronique, en mettant l'accent sur ses caractéristiques et sur les relations particulières qu'elle engage dans sa gestion et son traitement.

1.1 Le pluralisme médical

1.1.1 Le concept de pluralisme médical

Le pluralisme médical renvoie à la coexistence et l'interaction de multiples approches médicales[2], pratiques de soins, conceptions de la santé et de la maladie, au sein d'une même société ou communauté (Khalikova, 2021). Ce concept, propre à l'anthropologie médicale, voit le jour dans les travaux de l'anthropologue Charles Leslie qui, au courant des années 1970, se penche sur les systèmes médicaux asiatiques.

En 1976, Leslie édite l'ouvrage *Asian Medical Systems : A comparative Study*, lequel regroupe une dizaine d'études d'auteurs, anthropologues, sociologues, historiens, médecins, qui proposent l'étude des systèmes médicaux d'Asie, conduisant à enrichir la notion de pluralisme médical.

Au sein de l'ouvrage, Leslie propose notamment une étude détaillée du système médical indien, en y présentant 8 sous-systèmes qui le forment, dont un ensemble de médecines et pratiques issues de savoirs traditionnels, ancestraux et religieux (tels l'Ayurveda, la médecine Unani), des pratiques populaires ainsi que des pratiques et médecines cosmopolites, dont la biomédecine. En ce sens, le système médical indien présente une nature pluraliste, incluant différents professionnels et pratiques en lien avec la santé, dont certains situés en dehors des frontières érigées par la biomédecine.

---

[2] Dans ce contexte, l'adjectif « médical » ne renvoie pas seulement à la biomédecine, mais à toute activité visant à améliorer la santé. Ces activités peuvent en ce sens se situer autant dans le champ de la biomédecine, que des médecines traditionnelles, indigènes, populaires, locales ou alternatives (*Ibid.*).

Pour sa part, Dunn propose de concevoir les systèmes médicaux selon une échelle géographique et culturelle, distinguant les systèmes locaux, qui incluent notamment la médecine populaire désignée sous le terme de *« folk medicine »* (1976, p. 135), les systèmes régionaux, tels que les médecines Ayurvedique et Unani en Inde, et enfin les systèmes cosmopolites. Ici, l'auteur mentionne convenir de l'utilisation du terme « cosmopolite » pour désigner la médecine « occidentale », « moderne », « scientifique », tout en reconnaissant que certains systèmes locaux et régionaux intègrent aussi des éléments scientifiques. De plus, Dunn souligne que chaque sous-système est adaptatif et que, selon les régions du monde, ils tendent à se chevaucher et à s'interpénétrer en fonction des conceptions locales de la santé.

Kleinman (1978) propose une conception des systèmes de soins en trois secteurs : le secteur populaire, le « folk sector » et le secteur professionnel. Le secteur populaire regroupe les pratiques informelles de soins au sein des individus et ou de leur entourage, comme l'automédication, les remèdes maison ou les conseils des proches, souvent fondés sur des savoirs empiriques. Le *« folk sector »* désigne des praticiens traditionnels, tels que les herboristes, guérisseurs spirituels ou médiums, qui, bien qu'en marge du système médical formel, occupent une place importante dans les communautés locales. Le secteur professionnel, quant à lui, inclut la biomédecine ainsi que certaines pratiques non biomédicales reconnues et légitimées, comme l'Ayurveda en Inde, la médecine traditionnelle chinoise, la chiropratique. Ces pratiques, bien qu'hétérodoxes vis-à-vis de la biomédecine, sont pleinement intégrées aux systèmes de santé dans leurs contextes respectifs. La différence essentielle entre le « folk sector » et le secteur professionnel réside dans leur degré de formalisation et de reconnaissance : le premier repose sur des traditions informelles, tandis que le second est structuré par des systèmes de formation et régulé par des institutions officielles.

L'ensemble de ces auteurs parviennent finalement à montrer que les systèmes médicaux comprennent un ensemble de pratiques, de sous-systèmes, de secteurs, qui se chevauchent les uns les autres, conduisant finalement à écarter toute possibilité d'un monopole, notamment celui de la biomédecine, laquelle tente malgré tout d'assoir un certain savoir hégémonique (Leslie, 1976 ; Hsu, 2008).

Outre l'étude de l'existence de multiples systèmes ou sous-systèmes médicaux, plusieurs auteurs s'attardent aux dimensions socioculturelles de ces systèmes. Benoist (1996) mentionne que le pluralisme médical résulte de rapports sociaux qui « transcendent les conduites individuelles » (p.8), tel qu'en avait convenu Janzen en proposant l'étude holistique du système médical du Bas-Zaire,

où il définit les systèmes médicaux comme des systèmes sociaux et culturels, dans la mesure où leurs frontières sont celles de « l'organisation politique et l'échange culturel » (1995, p.12).

De surcroît, Benoist, s'appuyant sur les travaux de Leslie, indique que « le pluralisme n'est pas cependant qu'un résultat, il est lui-même constructeur d'une part du social » (1996, p.10) puisque les systèmes médicaux intègrent un ensemble de pratiques, de traditions qui conduisent à construire un système social complexe.

Les dimensions socioculturelles des systèmes médicaux sont aussi abordées à travers les itinéraires thérapeutiques des individus. Notamment, l'étude de Fassin (1992) révèle que le cheminement d'un malade apparaît plus largement comme la résultante de multiples logiques, de causes structurelles et de causes conjoncturelles. À cet effet, la systématisation des itinéraires se présente impossible. La pluralité prend place comme une norme, laquelle est mue par des forces sociales, structurelles, culturelles.

Plus largement, le pluralisme médical tend à refléter les relations hiérarchiques existantes dans les sociétés, qu'elles soient fondées sur la religion, l'âge, l'ethnie, la région, le sexe (Baer, 2011).

Cependant, il faut reconnaître que bien que le pluralisme médical ne soit conceptualisé qu'à partir des années 1970, le phénomène de pluralisme médical existe depuis de nombreux siècles. Leslie le reconnaît lui-même dans la mesure où il conçoit qu'*« All the civilizations with great tradition medical systems developed a range of practitioners from learned professional physicians to individuals who had limited or no formal training and who practiced a simplified version of the great tradition medicine. »*[3] (Leslie 1974, p.74)

1.1.2 Les critiques du pluralisme médical

Depuis son apparition, le concept de pluralisme médical a été l'objet de nombreuses critiques. Alors que les premières études sur le pluralisme médical partaient souvent du point de vue des

[3] Traduction libre : « Toutes les civilisations dotées de systèmes médicaux de grande tradition ont développé une gamme de praticiens allant de médecins professionnels instruits à des individus ayant une formation limitée ou aucune formation formelle, et pratiquant une version simplifiée de la médecine de grande tradition. » (Leslie 1974, p.74)

professionnels médicaux pour mettre en lumière la nature pluraliste des systèmes médicaux, plusieurs auteurs ont démontré l'importance de réaliser l'étude du pluralisme médical du point de vue des consommateurs de soins, des patients, qui eux-mêmes conduisent à faire émerger le phénomène de pluralisme médical (Hsu, 2008).

Également, le pluralisme médical soutient l'idée de systèmes de conceptions médicales différentes. Cependant, il faut reconnaître que ceux-ci se développent mutuellement. Ils ont parfois des influences mutuelles, des méthodes qui s'entrecroisent (Khalikova, 2021). Rejoignant l'idée de syncrétisme médical, l'émergence des termes tels qu'« éclectisme », « hybridité », indique comment les traditions médicales sont finalement enchevêtrées les unes aux autres (*Ibid.*).

De surcroît, l'utilisation de la notion « tradition » dans les définitions et conceptions du pluralisme médical se révèle problématique en certains points. D'abord, elle suggèrerait que ces pratiques médicales demeurent inchangées, or celles-ci sont en constante évolution, les rendant donc pour certains tout aussi « modernes » que la biomédecine (*Ibid.*). Également, le terme « tradition » pourrait être réductionniste puisqu'il vise à être associé à une culture en particulier, alors que ces pratiques peuvent émerger d'influences hétéroclites.

Les critiques sont également en lien avec la dichotomie, parfois implicite, effectuée couramment entre médecine traditionnelle et médecine moderne, dans le courant de l'ethnomédecine et dans les travaux sur le pluralisme médical. Gottin (2018) suggère que cette dichotomie entretient une certaine polarisation entre un « eux », renvoyant aux non Occidentaux, et à un « nous ».

À ce propos, Gottin (*Ibid.*) souligne qu'au cours des années 1990, l'étude du pluralisme médical s'est déployée à plus grande échelle dans les contextes occidentaux, mais qu'elle a progressivement été supplantée durant les dernières décennies par des recherches se concentrant uniquement sur les médecines alternatives et complémentaires (MAC), en raison de leur expansion croissante parallèlement au domaine de la biomédecine.

Cependant, à mon sens, l'étude des MAC participe activement aux travaux portant sur le pluralisme médical. En effet, ces études permettent d'observer comment les patients naviguent entre différents systèmes de soins, qu'il s'agisse de la biomédecine ou de médecines alternatives, parallèles et traditionnelles, révélant ainsi un pluralisme médical en action. Bien que certains travaux récents ne

mentionnent pas explicitement le pluralisme médical, ils en enrichissent pourtant la compréhension, notamment en abordant la manière dont les patients font appel à plusieurs systèmes de soins simultanément ou de manière complémentaire.

Les travaux de Berquin et Grisart (2016), par exemple, sur les défis liés à la douleur chronique, montrent que pour répondre aux besoins spécifiques de la douleur chronique, il est nécessaire de dépasser une vision strictement biomédicale. Les patients qui font face à une douleur chronique, adoptent des stratégies multiples, combinant ainsi divers traitements, issues de la biomédecine et de pratiques alternatives. Cette étude témoigne d'un recours à des systèmes de soins variés dans le cadre de la douleur chronique.

De plus, l'étude de Cathébras (2008) sur l'expression de la douleur en rhumatologie met en lumière les facteurs culturels qui influencent les comportements face à la douleur. Ces facteurs, qui orientent les recours thérapeutiques des patients, démontrent comment la dimension socioculturelle contribue à la pluralité des choix thérapeutiques. En fonction de leur contexte culturel, les individus mettent de l'avant une variété de systèmes de soins pour traiter leur douleur. Cette étude renforce l'idée du pluralisme médical selon laquelle les individus ne se contentent pas d'un seul système médical, mais naviguent entre plusieurs, selon leurs besoins et leurs croyances.

1.2 Pluralisme médical à l'île de La Réunion

1.2.1 L'île de La Réunion, un contexte singulier

L'île de La Réunion, située dans l'océan Indien, est un département et une région d'outre-mer (DROM) français d'environ 870 000 habitants (Institut nationale de la statistique et des études économiques - INSEE, 2024). Le contexte culturel de La Réunion résulte d'une histoire complexe, marquée non seulement par son passé colonial et la diversité de ses vagues de peuplement, mais également par les dynamiques contemporaines telles que la mondialisation, les migrations récentes et les échanges culturels constants. Ces facteurs ont engendré un patrimoine culturel riche, en constante transformation, où traditions anciennes et influences modernes se mêlent étroitement (Ghasarian, 2002).

1.2.1.1 Évolution de la population de l'île de La Réunion

Le peuplement de La Réunion, à l'époque appelée île Bourbon, commence en 1663, après que la France hexagonale en prend possession en 1643. L'île connaîtra depuis cette période plusieurs vagues migratoires de différentes régions du monde.

Quelques Français.es et Malgaches constituent les premiers habitant·e·s de l'île, qui devient à la fin du XVIIe siècle une colonie de rendement (Labache, 1999). Celle-ci conduit à une importante vague migratoire issue de la traite, avec des esclaves qui proviennent, pour quelque·un·e·s d'Inde, et pour la majorité de Madagascar et d'Afrique de l'Est. En parallèle, des colons venus de la France hexagonale s'y installent et fondent une société de plantation (*Ibid.*).

L'abolition de l'esclavage, décrétée le 27 avril 1848 et prononcée officiellement le 20 décembre de la même année, déclenche une nouvelle vague migratoire destinée à remplacer les esclaves dans les plantations. L'engagisme[4] débute avant même l'abolition de l'esclavage, et conduit à l'arrivée entre 1828 à 1933, de plusieurs milliers de travailleur·euse·s « engagé·e·s » indien·ne·s, à l'origine du groupe des *Malbars*. Alors qu'un certain nombre d'entre eux demandèrent leur rapatriement à la fin de leur contrat de travail, bon nombre d'entre eux et elles se réengagèrent[5] pour s'établir finalement à La Réunion. Quelques milliers de travailleur·euse·s « engagé·e·s » sont également venu·e·s de Chine, d'Afrique de l'Est, de Madagascar, de Malaisie, des îles Comores et d'Australie. En parallèle, à la fin du XIXe siècle, plusieurs Indien.nes musulman.nes, arrivées par l'île Maurice

---

[4] L'engagisme désigne le système de recrutement de la main-d'œuvre instauré dans les colonies françaises et britanniques après l'abolition de l'esclavage. Ce système avait pour but de recruter des travailleur·euse·s sous contrat pour une durée de plusieurs années (généralement trois, cinq, voire dix ans) avec obligation pour l'engagiste à les loger, les nourrir et à leur verser un salaire. Contrairement au statut juridique de l'esclave, les engagé·es conservaient certains droits, comme celui de transmettre leur nom et de pratiquer leur religion. Cependant, ces travailleur·euse·s étaient souvent soumis·e·s à des conditions de travail très dures, sans possibilité de négocier leur salaire, les heures de travail ou les conditions de leur contrat (Chaillou-Atrous, 2022; Marimoutou Oberlé, 2008; Fuma, 1994). Plusieurs historien·ne·s, tel·le·s que Chaillou-Atrous (2024) et Fuma (2001) présentent l'engagisme comme une forme de servilisme, soulignant l'assujettissement marqué des travailleurs au système, qui se rapproche ainsi du statut des esclaves. Pour Fuma, le concept de « servilisme » permet de clarifier l'histoire coloniale en donnant un véritable sens à la situation réelle des travailleurs soumis au travail forcé de cette époque (Ibid.).

[5] Le réengagement de nombreux travailleur·euse·s s'explique en grande partie par les abus et les contraintes exercées par les engagistes. Selon Chaillou-Atrous (2022), les engagé·e·s étaient souvent contraints de s'endetter sur les plantations, « il est poussé par exemple à s'endetter sur la plantation, en achetant du rhum et du tabac contre le prolongement de son contrat » (p.1) Les engagistes acceptèrent aussi des mariages entre engagé.es, à condition de réengagement (*Ibid.*).

et Madagascar se sont installé.es à la Réunion, établissant un flux commercial régulier entre l'île Maurice et La Réunion. Ils formèrent le groupe des *Zarab* (nom donné à cette communauté musulmane originaire du Gujarat, en raison de leur pratique de l'islam*)* (Mourregot, 2008).

En 1946, La Réunion « quitte les habits de la colonie pour prendre ceux d'un département français. » (Cambeau, 2016, p. 33) Une vague migratoire s'impose au territoire au cours des décennies suivantes, où de nombreux·euses habitant·e·s de la France hexagonale, aussi appelés *Zorey* arrivent « pour les besoins de l'encadrement »[6] (Labache, 1999 :103), représentant, selon un recensement de l'INSEE en 2013, 11% de la population de l'île (Touzet, INSEE, 2016). Plus récemment d'autres communautés, de Malgaches, de Comoriens et de Mauriciens, pour les plus nombreux, se sont installées sur l'île (*Ibid.*).

1.2.1.2 Une population pluriethnique, au cœur de dynamiques de créolisation

La population Réunionnaise est caractérisée « dès le début de son peuplement, par des racines plurielles et est, dès le début du XVIIIe siècle, qualifié de "créole" en raison du métissage de la population » (Pourchez, 2014 : 48). Dans ce contexte, Baggioni (1998) propose notamment de définir le terme « créole » par 1) tout ce qui est insulaire (l'individu, les pratiques, les rituels, la cuisine, etc.) à La Réunion ; 2) tout individu né à La Réunion, et ce quel que soit sa couleur de peau, son origine ethnique.

La langue créole s'est développée au cours XVIIIe siècle, initialement comme moyen de communication entre les esclaves, les maîtres et les contremaîtres, et est aujourd'hui devenue un élément essentiel du patrimoine culturel partagé par les Réunionnais (Ghasarian, 2002). Celle-ci s'intègre finalement dans la culture créole, que Pourchez propose de concevoir comme le « tronc culturel commun à tous et issu des différentes composantes initiales de la population » (2005, 54).

---

[6] L'encadrement fait référence à l'administration et à la gestion des infrastructures publiques, de l'éducation, et des services de santé, dans le cadre de la départementalisation. Ces arrivants de France hexagonale étaient principalement des fonctionnaires et des cadres envoyés par l'État français, avec pour mission de structurer et superviser la gestion politique et administrative de l'île, ainsi que d'assurer la mise en place des services publics.

Toutefois, alors que les termes « créole » et « métissage » associés aux natif·ve·s de l'île donnent l'impression qu'iels font partie d'une culture créole unique à l'île, l'anthropologue Pourchez apporte des considérations importantes.

Selon Pourchez, la culture créole s'insère plus largement dans un système culturel réunionnais complexe, lequel n'est pas « exclusivement composé du tronc culturel commun à tous » (2014, p.53). Les habitant·e·s de l'île sont ainsi, pour beaucoup, porteur·euse·s à la fois d'un tronc culturel commun, mais aussi de cultures constituées d'éléments issus de leurs propres héritages ethniques, et/ou de leur revendication à un ou des groupes culturels ou ethniques particuliers. De surcroît, il faut aussi mentionner, outre les héritages ethniques, le sentiment d'appartenance pour beaucoup à la culture et à la société françaises. Pourchez propose alors de concevoir le terme de multi-appartenance, faisant référence à la possibilité de revendiquer plusieurs appartenances aux différents systèmes, ou sous-systèmes socioculturels, lesquels sont souples, dans la mesure où ils apparaissent, disparaissent ou évoluent. En ce sens il faudrait considérer la culture sous une forme ouverte, en constante évolution, en raison des variations culturelles qui « sont le reflet de dynamiques, de processus d'évolution multiples » (*Ibid.,* p.61).

Benoist (1993) conçoit de son côté la société réunionnaise comme un ensemble de trois sous-systèmes sociaux principaux : celui des plantations, formées par les Indiens *malbars* et les *métis* d'origine africaine et malgache, celui de l'agriculture paysanne, constituée en majorité par des cultivateurs d'origine européenne et enfin celui d'une société moderne soutenue par l'administration métropolitaine et les notables locaux. Toutefois, il est essentiel de reconnaître que cette analyse, datant de 1993, ne reflète plus entièrement la réalité actuelle de La Réunion.

La départementalisation de l'île en 1946 a marqué le début de la fin de la société de plantation, qui dominait alors les structures sociales. La départementalisation s'accélère dans les années 1960 et entraine une modernisation majeure de l'île au tournant des années 1970. Watin souligne que cette modernisation a entraîné « des modifications considérables touchant tous les domaines de la vie quotidienne des individus » (2002, p.51). La société réunionnaise « s'installe ainsi dans une dynamique "communautaire sociétaire" qui oscille entre une référence communautaire endogène, puisant ses racines dans son histoire propre, et une référence sociétaire exogène, "importée", qui s'impose de l'extérieur » (p.279). Ces propos rejoignent ceux de Ghasarian (2002), qui indique que la

société réunionnaise est marquée simultanément par l'acculturation aux modèles extérieurs, notamment par la mondialisation et son attachement à la France hexagonale, et les dynamiques de créolisation, toujours à l'œuvre.

Il demeure essentiel de reconnaître que, bien que la société réunionnaise présente une façade pluriethnique et soit communément qualifiée de multiculturelle (Médéa, 2003; Martin, 2011), elle n'en demeure pas moins marquée par des dynamiques de hiérarchisation. Benoist (1993, 2006) souligne l'existence de relations sociales inégales entre divers groupes sociaux, ainsi que des inégalités entre individus face à la maladie, insérés au sein de rapports de pouvoirs, rapports économiques et rapports symboliques. De son côté, Labache (1999) met en lumière des relations interethniques parfois conflictuelles. L'ensemble de ces rapports sociaux hiérarchisés apparaissent en tant que vestiges des structures sociales établies au cours des siècles précédents.

Toutefois, Benoist (1996) suggère que dans la recherche de secours, notamment en lien avec la maladie, les individus franchissent parfois les barrières ethniques et religieuses, malgré les distinctions culturelles qui les séparent.

1.2.2 L'étude du pluralisme médical réunionnais

Durant les années 1990, les premières études sur le pluralisme médical à l'île de La Réunion ont émergé. L'anthropologue Benoist, abordé plus tôt, apparaît comme une figure centrale dans la littérature scientifique sur ce sujet d'étude.

Dans son ouvrage *Anthropologie médicale en société créole,* Benoist (1993) propose une étude approfondie du système médical dans le contexte réunionnais, sous la définition qu'en fait Dunn (1976), soit en un ensemble d'institutions sociales et de traditions culturelles qui visent l'amélioration de la santé, sans qu'il ait expressément le but de traiter la maladie.

Benoist (*Ibid.)* y offre un regard sur 6 différentes médecines et/ou traditions en place dans la société réunionnaise :

- La médecine traditionnelle créole rattachée à la population blanche de l'île, qui repose essentiellement sur l'usage de plantes préparées, mélangées en suivant des recettes familiales, ou celles de « tisaneurs », « herboristes ». Également, la religion catholique avec des prières et rites est rattachée à cette médecine.

- La médecine traditionnelle indienne[7] qui renvoie à des pratiques médico-religieuses, réalisées par des prêtres-guérisseurs, des « *pusaris* », lesquels mettent en œuvre des traitements divers, notamment avec l'usage de tisanes, des rites exorcistes. Les maladies sont ici perçues en rapport au surnaturel.
- La tradition musulmane qui renvoie à l'utilisation des sourates du coran pour amener la guérison, et dans certains cas à l'appel à un homme de savoir qui utilise la prière comme moyen d'exorcisme.
- La médecine traditionnelle malgache qui semble s'intégrer la médecine créole. Cependant, elle est initialement constituée d'activités et pratiques religieuses, mais aussi d'usages de plantes de Madagascar.
- La tradition chinoise qui se réfère à la manifestation de divinités chinoises en complément d'autres médecines et religions pour soigner certains maux.
- La biomédecine qui se réfère à la médecine de la société occidentale pratiquée par les médecins généralistes et spécialistes, ainsi qu'à l'ensemble des structures sociomédicales (hôpitaux et cliniques, centre de santé, pharmacies, services sociaux et de rééducation, etc.).

À la suite d'une présentation des pratiques et de traditions médicales existantes dans la société réunionnaise, Benoist démontre comment celles-ci s'insèrent et se multiplient dans l'expérience de l'individu réunionnais, et dans l'expérience de la maladie, laissant paraître une « constellation de recours » (p. 73).

Plus largement, selon Benoist (1996), le pluralisme médical réunionnais est façonné, tant dans la constitution des systèmes de médecine, que dans les pratiques et décisions individuelles en lien avec la santé, par des facteurs sociaux, culturels et économiques.

---

[7] Ce que l'on désigne sous le nom de « médecine indienne » à La Réunion diffère sensiblement des systèmes de soin en Inde. Benoist (*Ibid.*) souligne notamment que les pratiques réunionnaises ne présentent pas de traces explicites de la médecine ayurvédique, une des médecines traditionnelles d'Inde, hormis un « fond » conceptuel – relatif aux éléments de l'univers, aux humeurs, ainsi qu'à l'importance du feu et de l'eau – hérité indirectement des villages du sud de l'Inde. Il s'agit plutôt d'un ensemble d'activités médico-magiques, réadaptées au contexte socioculturel réunionnais, qui forment une médecine syncrétique nourrie d'influences indiennes. L'appellation « médecine indienne » à La Réunion renvoie donc à un ensemble de savoirs thérapeutiques hybrides, en partie issus de conceptions importées d'Inde, mais recomposées au sein de la société réunionnaise.

En ce sens, le pluralisme médical « construit des passerelles entre cultures, et il participe, dans le cas de cette société, à l'édification de la créolité commune, par-delà différentes cultures » (*Ibid.*, p.97), en particulier car « les choix que font les individus dans leur recherche de secours franchissent très aisément les barrières ethniques et les oppositions religieuses qui leur sont souvent liées. » (*Ibid.*)

1.3 Représentations et interprétations de la santé, la maladie et la douleur chronique

Les représentations jouent un rôle central dans la manière dont les individus perçoivent et vivent leur douleur chronique. Cedraschi et al. (1998) et Jodelet (2003) définissent les représentations comme un ensemble de connaissances construites à partir des expériences personnelles, des savoirs acquis et transmis par les traditions, les interactions sociales ainsi que par l'éducation. Pour Laplantine (2003), ces représentations ne sont pas seulement un moyen de connaissance, mais également un instrument d'action. Dans le contexte de la douleur chronique, les représentations influencent les façons de vivre, de penser la douleur, les choix thérapeutiques et les stratégies de gestion de la douleur mis de l'avant par les individus.

1.3.1 *Illness*, *disease* et *sickness*, les dimensions de la maladie

Avant d'aborder les théories portants sur les représentations de la santé, la maladie et la douleur chronique, il apparaît pertinent de présenter la notion de maladie telle que définie en anthropologie médicale. Cette discipline propose une lecture tripartite de la maladie qui enrichit la compréhension des représentations de la santé, de la maladie et de la douleur chronique. Cette conceptualisation, explorée et approfondie par de nombreux anthropologues et auteurs en sciences sociales et humaines tels que Cathébras (1997), Young, (1982), Kleinman, (1980, 1978), Good, (1977), distingue trois réalités qui désignent la maladie: *illness*, *disease* et *sickness*.

D'abord, le terme *illness* qui renvoie à l'expérience subjective et personnelle de la maladie ou de l'affectation de santé (Cathébras, *Ibid.)*. Selon Good (*Ibid.*), ce concept englobe la manière dont l'individu perçoit, vit et répond à ses symptômes et à son état de santé. Pour les personnes souffrant de douleur chronique, *illness* représente leur vécu quotidien de la douleur, incluant les significations qu'elles lui attribuent et les stratégies qu'elles développent pour y faire face. Ce terme souligne l'importance de la subjectivité dans la compréhension de la maladie, montrant que la douleur

ne peut être réduite à une simple expérience physique, mais qu'elle est aussi un phénomène émotionnel et psychologique (Kleinman et al., 1978).

Le terme *disease* renvoie, quant à lui, à la dimension biomédicale de la maladie. Disease désigne les dysfonctionnements biologiques ou psychologiques identifiés par les professionnels de santé à travers des tests et des diagnostics objectifs (Kleinman, 1980). Dans le cadre de la douleur chronique, cela inclut les altérations physiologiques détectées par des examens médicaux, comme des lésions articulaires, des inflammations ou des anomalies neurologiques. Toutefois, il est important de noter que la *disease* ne couvre pas toujours toute la complexité de la douleur chronique ou de l'affecation, notamment dans les cas où aucune cause organique identifiable n'est trouvée malgré la persistance des symptômes chez l'individu (faisant ici référence à *illness*).

La notion de *sickness* se réfère pour sa part à la dimension sociale et culturelle de la maladie. *Sickness* désigne le rôle social que la personne malade assume ou se voit attribuer par la société (Young, 1982). Ce terme renvoi à la reconnaissance sociale de la douleur, les attentes sociétales concernant le comportement du malade et les réponses des institutions face à la maladie. Comme le souligne Wikman et al. (2005), sickness est un phénomène social où les signes biologiques et comportementaux de la maladie sont investis de significations socialement acceptées. Cette dimension de la maladie influence directement le statut du malade, sa légitimité à être traité et la manière dont il est perçu par son entourage et par la société en général.

II est important de souligner que ces trois concepts – *illness*, *disease* et *sickness* – bien qu'ils désignent des réalités distinctes, sont étroitement liés et interagissent constamment. Comme l'indique Cathébras (1997), la perception subjective de la maladie (*illness*) se nourrit nécessairement de représentations sociales (*sickness*) et de connaissances biomédicales (*disease*). Par exemple, la perception qu'un patient a de sa douleur chronique peut être influencée non seulement par le diagnostic médical qu'il reçoit, mais aussi par la manière dont la société reconnaît ou minimise cette douleur, comme dans le cas de douleurs dites « invisibles ».

1.3.2 Études sur les représentations de la santé et de la maladie

De nombreux auteurs ont consacré leurs travaux à l'étude des représentations sociales de la santé et de la maladie, en s'appuyant notamment sur la théorie des représentations sociales développée

par Moscovici au courant des années 1960. Cette théorie est particulièrement pertinente pour comprendre comment les individus donnent du sens à leur maladie, tout en tenant compte des influences des contextes socioculturels et historiques sur leurs actions (Elisabeth, 2011).

Les représentations ou conceptions de la santé se rapportent à la manière dont les individus perçoivent et définissent ce qu'est la santé (Hakim et Wegmann, 2002; Laffrey, 1986, cité dans Levesque, 2015). Les représentations de la maladie, quant à elle, sont comprises comme un ensemble structuré de croyances que les personnes développent à propos des maladies en général, ou d'une maladie spécifique (Ogden, 2008, cité dans Levesque, 2015).

Dans une étude pionnière menée auprès de 80 personnes, Herzlich (1969), s'intéresse à l'origine des représentations sociales de la santé ainsi qu'aux comportements mis de l'avant par les individus, résultants de leurs représentations. Elle y distingue trois représentations de la santé : la santé vue comme un état que la maladie vient rompre; la santé vue comme un équilibre dynamique; la santé vue comme un état actif et proactif (Brasseur, 2022). Également, elle propose trois types de représentations de la maladie :

- La « maladie destructrice », caractérisée par une rupture sociale, une exclusion, une impuissance, de la solitude, et associée à un déni de la maladie, à un refus de comportement de soin;
- La « maladie libératrice », où l'inactivité est vécue positivement, comme une forme de soulagement, laquelle permet de libérer de l'énergie et l'épanouissement du « vrai soi », tout en entraînant une réflexivité et un auto-examen;
- La « maladie métier », traduisant l'idée d'une lutte active contre la maladie. Dans cette conception, « le malade redoute la maladie mais l'accepte, et a un pouvoir sur celle-ci qui prend sa source dans l'acceptation » (Galand et al., 2019, p.37).

Dans leur analyse, Bénony et Bioy (2012) affirment que les représentations de la santé et de la maladie sont façonnées à la fois par le milieu socioculturel auquel appartient l'individu et par des éléments appartenant à son histoire de vie. En effet, la perception que chacun a de sa propre santé ne découle pas uniquement de ses expériences médicales personnelles, mais s'enracine également dans son système de valeurs, la manière dont il conçoit son corps et son fonctionnement, ainsi que le contexte socioculturel dans lequel il évolue. De ce fait, les représentations résultent d'une interaction complexe entre les expériences individuelles et les influences socioculturelles.

Dans ce contexte, plusieurs recherches (Hakim & Wegmann, 2002; Levesque, Li & Bohémier, 2013) montrent que les individus appartenant à une même culture partagent des croyances spécifiques concernant la santé et les maladies, qui les distinguent des autres cultures (Levesque, 2015).

De plus, certaines études (Levesque & Li, 2014; Leventhal et al., 2001; Leventhal, Nerenz & Steele, 1984) révèlent que les représentations de la santé et de la maladie ont un impact significatif sur les comportements en matière de santé. Par exemple, Levesque et Li (2014) démontrent que les pratiques adoptées par les individus pour promouvoir leur santé sont étroitement liées à leur définition personnelle de la santé. De plus, ces représentations influencent les décisions concernant les choix thérapeutiques, le moment où il devient nécessaire de solliciter une aide externe, et les pratiques mises en œuvre pour traiter une maladie.

Les recherches sur les représentations de la santé et de la maladie sont enrichies par des études comme celle de Kleinman (1980), qui introduit le concept des modèles explicatifs individuels de la maladie (MEM). Ce modèle renvoie à la manière dont l'individu comprend un épisode de maladie. « Cette compréhension peut se faire à différents niveaux : causes et répercussions de la maladie (sur les plans biologique, social, psychologique, spirituel); pronostic; traitements envisageables; craintes et attentes » (Kleinman, 1980, cité dans Bujold, 2009, p.19). Bujold (2009) utilise ce concept dans une étude auprès de patients suivis dans des cliniques de soins de santé intégrés (SSI), révélant que les MEM des patients évoluaient au fil de leur parcours, notamment à travers leurs interactions avec les thérapeutes.

1.3.3 Représentations de la douleur chronique

Les représentations de la douleur chronique, de la même manière que celles liées à la santé et la maladie, sont façonnées par une multitude de facteurs, incluant les expériences individuelles, les influences socioculturelles, l'éducation. Callister (2003) et Laplantine (2003) soulignent que les perceptions de la douleur ainsi que les comportements qui y sont associés, sont largement influencés par le contexte socioculturel dans lequel vivent les individus.

Dans une étude menée par Zborowski (1952) sur les comportements face à la douleur auprès de différentes populations aux États-Unis, notamment des Italiens, des Juifs et Américains, il démontre que chaque culture présente un langage de détresse spécifique dans une situation de douleur.

Les réactions et comportements mis de l'avant par chaque groupe d'individus diffèrent. Selon l'auteur, il faut donc, dans une perspective de soins, intégrer la culture, notamment par la mise en œuvre d'une approche de soins holistique, car elle permettrait de proposer des pratiques plus appropriées pour l'individu.

L'article de Péoc'h (2014) explore pour sa part les multiples facettes des représentations de la douleur chronique à travers une étude menée auprès de patients hospitalisés. Elle met en lumière que « l'âge, le sexe, les conditions de vie et de travail, le statut matrimonial joueraient un rôle dans la portée interprétative de la représentation sociale de la douleur » (p.96). Elle y développe quatre représentations de la douleur chronique :

- La douleur « existentielle » : où la douleur renvoie à un sentiment profond de solitude. Les patients perçoivent leur douleur comme une expérience difficile à partager avec les autres ;
- La douleur « état » : Ici, la douleur est souvent associée à une condition physique spécifique, comme une douleur au dos, au ventre, aux bras, etc. Cette douleur est perçue comme un état récurrent, avec des crises qui rythment la vie des patients ;
- La douleur « fardeau » : la douleur est vue comme un poids constant, qui affecte non seulement la vie quotidienne du patient, mais aussi ses relations familiales et sociales ;
- La douleur « partagée » : Cette représentation met l'accent sur la souffrance vécue. La douleur apparaît ici omniprésente dans chaque forme d'existence de l'individu, comme faisant partie intégrante de la vie de l'individu.

Péoc'h mentionne également que ces différentes représentations de la douleur doivent être reconnues et prises en compte par les soignants, afin d'améliorer l'accompagnement et la prise en charge des patients souffrant de douleur chronique.

Outre ces études, les travaux d'Imiza et Bioy (2010) sur les représentations et le vécu psychique de la douleur viscérale à La Réunion offre un regard sur les influences culturelles dans l'expérience de la douleur en contexte réunionnais. Selon Imiza et Bioy, la douleur viscérale à La Réunion s'ancre dans des représentations culturelles spécifiques, notamment en lien avec la créolité. En effet, la langue créole comporte un ensemble d'expressions, de termes, qui renvoient à une perception active et souvent personnifiée de la douleur, par exemple par les termes *« i mord »*, *« i atack »* ou *« i mars »* [traduction libre : elle mord, elle attaque, elle marche] (p.193). Pour ces auteurs, le

corps apparaît donc à la fois comme un lieu de souffrance individuelle et un reflet des croyances religieuses et des traditions culturelles réunionnaises.

1.3.4 Entre représentations profanes et représentations savantes de la santé, la maladie et la douleur

Dans l'étude des représentations de la santé, de la maladie et de la douleur, plusieurs auteurs au cours des dernières décennies se sont intéressés aux connaissances et représentations profanes et savantes. Ces travaux tendent à enrichir la compréhension de ces phénomènes complexes en révélant la manière dont ces différents types de savoirs coexistent et interagissent dans la société.

Les représentations profanes, aussi appelés connaissances, savoirs ou croyances populaires se réfèrent aux perceptions et croyances que les individus développent à partir de leur expérience quotidienne, de leur culture et de leur environnement social (Barthe, 1990). Les représentations ou connaissances savantes quant à elles, renvoient aux savoirs, concepts structurés et validés par les institutions médicales. Dans les contextes occidentaux, ces connaissances savantes s'inscrivent principalement dans le modèle biomédical, lequel définit la santé « en fonction de l'absence de maladie physique, qui, pour sa part, est perçue comme une altération des fonctions normales du corps causée par un problème au niveau organique » (Bruchon-Schweitzer, 2002; Engel, 1977; Huff, 1999, cité dans Levesque, 2015, p37). Il est important de préciser que dans d'autres contextes culturels, comme en Inde ou en Chine, les connaissances savantes ne se limitent pas à la biomédecine. Des systèmes médicaux traditionnels tels que l'Ayurveda et la médecine traditionnelle chinoise (MTC) sont également considérés comme des savoirs savants. Ces systèmes, bien qu'ancrés dans des traditions millénaires, sont formellement intégrés dans les systèmes de santé nationaux et soutenus par des institutions, avec des professionnels formés et des pratiques validées dans leur cadre culturel respectif.

Barthe (1990) souligne l'importance de prendre en compte les connaissances profanes dans le parcours de soins, car elles jouent un rôle déterminant dans la manière dont les individus interprètent leurs symptômes et choisissent leurs traitements. Dans une étude effectuée dans la région toulousaine, en France hexagonale, auprès d'une population de 200 personnes, Barthe compare deux groupes sociaux : les « supérieurs », composés d'individus hautement diplômés, et les « populaires », regroupant des personnes moins diplômées. Il met en évidence des disparités significatives entre ces groupes, dans leur compréhension des symptômes et dans les recours thérapeutiques

qu'ils privilégient. Le groupe « populaire » tend à rechercher des effets thérapeutiques rapides, souvent en privilégiant des traitements perçus comme plus directs ou immédiats. À l'inverse, le groupe des « supérieurs » privilégie des approches plus « douces » et « sophistiquées », souvent perçues comme plus complexes ou holistiques (p.291). Malgré la prédominance des connaissances savantes véhiculées par les institutions médicales, l'étude tend à montrer que les individus continuent d'intégrer dans leurs trajectoires de soins des pratiques en lien à leurs savoirs profanes.

De même, selon Vilani et al. (2013), ces théories personnelles, bien qu'elles soient généralement « déconstruites ou cataloguées comme erronées par le modèle biomédical » (p.476), devraient être intégrées et analysées dans les perspectives de soins, considérant le rôle crucial qu'elles jouent dans les manières dont le « patient explique la cause de sa maladie, se comporte à l'égard de ses soins et de sa santé, modifie ses investissements et, finalement, s'aménage un espace imaginaire, qui lui permettra d'apprivoiser cette maladie. » (*Ibid.*)

Parallèlement, Laplantine (2003) souligne dans son étude sur l'Umbanda, une religion afro-brésilienne, la coexistence de différentes représentations de la maladie et de la guérison. Il met en évidence la manière dont les représentations issues de la médecine scientifique cohabitent avec celles qui se développent « dans le creuset des médecines et des religions populaires » (p.315).

Dans le contexte réunionnais, l'étude d'Andoche (1988) se penche sur les interprétations populaires de la maladie. Bien que cet ouvrage ait été publié il y a plusieurs décennies, il offre des réflexions qui demeurent pertinentes pour cette recherche. Selon l'auteure, dans la société réunionnaise, la maladie est souvent perçue comme ayant une cause externe. La souffrance est ainsi interprétée comme « le résultat d'un déséquilibre dû à l'action d'un agent extérieur, aussi bien lorsque la maladie est "diagnostiquée" comme naturelle que lorsqu'elle est attribuée à des sorts. » (p.147)

Cette notion de causalité externe attribuée à la maladie fait écho aux travaux portant sur les théories étiologiques populaires et sur les modèles exogènes et endogènes des maladies.

Pour Cathébras, les théories étiologies populaires « forment une palette infinie dans laquelle les sociétés puisent pour expliquer la maladie. » (2008, p.15) Cette « palette infinie » peut prendre forme, selon l'auteur, dans le malade lui-même, dans le monde naturel, surnaturel ou social. Ces théorie permettent aux individus d'appréhender l'origine, les causes, les agents responsables de leur maladie.

Les modèles exogènes et endogènes constituent des cadres de référence qui permettent de déterminer les causes, les origines d'un mal, d'une maladie. Ces cadres apparaissent dans les interprétations populaires, traditionnelles, voir dans les constatations scientifiques modernes (Hardy, 2021).

D'un côté, le modèle endogène postule que la maladie ou la douleur provient de causes internes à l'individu, notamment d'origine physiologique, génétique et psychologique. Ce modèle renvoie à l'idée de responsabilité personnelle, où l'individu est perçu comme responsable de sa maladie. Ses choix de vie, son alimentation peuvent ainsi mener à l'apparition de maladie (Hardy, 2021; Bégot, 2010; Laplantine, 2003, 1984).

De l'autre, le modèle exogène attribue l'origine du mal, de la maladie à des facteurs externes à l'individu. Ces facteurs peuvent être environnementaux, sociaux, réels, symboliques, voire surnaturels (*Ibid.*). La maladie, ou le mal pénètrerait « par effraction dans le corps d'un individu qui n'y est pour rien. » (Hardy, 2021, p.5)

Bien que ces modèles semblent opposés, plusieurs auteurs soulignent qu'ils sont complémentaires et peuvent se combiner dans la recherche de la causalité de la maladie ou la douleur (Leroy et al. 2014; Helman, 2007). Notamment, pour Cathébras, « les causes " naturelles " ne s'opposent pas aux causes " surnaturelles ", car il ne s'agit pas en fait du même niveau de causalité : on peut distinguer la cause immédiate ou "mécanisme" (comment ?), " l'agent " (qui ? quoi ?), et " l'origine " (pourquoi ?). » (2008, p.518)

1.3.5 Des représentations aux pratiques thérapeutiques, le cas de La Réunion

Quelques études, s'appuyant entre autres sur les conceptions de Benoist sur le pluralisme médical réunionnais, et sur les travaux portant sur les représentations sociales de la santé et la maladie, s'intéressent aux pratiques thérapeutiques réunionnaises et aux représentations existantes à travers la société réunionnaise. Bien qu'elles n'approfondissent pas le traitement de la douleur chronique, elles fournissent d'intéressantes réflexions.

Notamment, Pourchez (2005) a mené une étude détaillée sur les liens entre les pratiques thérapeutiques et les religions à La Réunion. Dans son étude, elle renforce l'idée d'une gestion plurielle de la maladie, qui est influencée par divers facteurs culturels, sociaux et religieux qui modulent les

relations de la population réunionnaise avec la santé et la maladie. Selon elle, le système thérapeutique réunionnais illustre un lien profond entre la maladie et la religion. La majorité des traitements sont donc associés à des cérémonies et des rites ayant une dimension sacrée.

En effet, Pourchez (*Ibid.*) souligne que pour de nombreuses familles, l'apparition de maladies et de malheurs est souvent perçue comme le résultat d'un échec dans l'application de l'un des trois recours : les pratiques de protection, l'utilisation de tisanes ou les rituels de purification.

> « Les pratiques familiales et thérapeutiques présentes reposent donc sur une tradition liée au corps, à la religion, aux plantes, à la nature, à des sphères de connaissances et de technicité particulières qui constituent, au sein des usages traditionnels, les recours possibles de la population » (p.13).

Une étude plus récente, publiée par Desprès (2011) propose d'explorer le pluralisme médical réunionnais par une étude de l'usage des plantes médicinales dans la prise en charge du cancer. Soulignant que pour la majorité des cas de cancer, il y a un recours à la biomédecine, elle indique cependant que les plantes médicinales sont utilisées par de nombreux·euses Réunionnais·es atteint·e·s de cancer, comme complément aux soins médicaux et/ou comme stratégie d'appropriation de la maladie. Concernant la prise en charge du cancer par la biomédecine, malgré des évolutions récentes, Desprès aborde plusieurs enjeux, notamment un manque d'information flagrant, la mise en place d'une relation entre médecins/malade asymétrique ainsi que l'absence d'une prise en charge holistique du patient.

L'auteure note également que, dans un contexte où la biomédecine domine, l'utilisation des plantes médicinales reste marginale par rapport aux médicaments pharmaceutiques dans les pratiques des Réunionnais face à la maladie en général, ces derniers étant souvent considérés comme plus efficaces. Néanmoins, un mouvement global de contestation du cadre de la biomédecine et de retour vers les produits naturels se développe depuis les dernières décennies.

Ces constats font écho aux écrits de Benoist (1993), indiquant à l'époque qu'« il ne suffit pas que la médecine moderne apparaisse pour que le reste s'efface : partout, lorsqu'elle s'installe, elle se fait une place, importante mais jamais exclusive, à côté des autres pratiques » (p.13). Selon lui, les soins traditionnels et les pratiques médicales naturelles répondent à une véritable attente de la population. Ils ne cherchent pas nécessairement à se substituer à la biomédecine, mais plutôt à la compléter.

L'ensemble de ces études et publications, qu'ils s'intéressent spécifiquement au pluralisme médical, ou au systèmes thérapeutiques, systèmes de représentations et modèles d'interprétations face à la santé et à la maladie, conduisent à enrichir les connaissances scientifiques sur les dimensions qui composent le système médical réunionnais. En effet, ils proposent un regard tant sur les éléments structuraux, sur les éléments propres au système, qu'un regard sur les pratiques individuelles.

1.4 La douleur chronique, ses réalités, et sa gestion

1.4.1 Définir la douleur chronique

1.4.1.1 La santé

L'OMS propose de concevoir la santé comme « un état de complet bien-être physique, mental et social [qui] ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité » (OMS, 1946: 1). Bien que cette définition soit largement reconnue dans les écrits sur la santé, elle a suscité des critiques, notamment de la part de Huber et al. (2011), qui la jugent quelque peu utopique, en particulier en raison de l'emploi du terme « complet ». En réponse à ces critiques, ils suggèrent de se tourner vers la définition inscrite dans la Charte d'Ottawa, qui présente la santé comme « une ressource de la vie quotidienne, et non comme constituant l'objectif de la vie. La santé est un concept positif qui met l'accent sur les ressources sociales et personnelles des individus, ainsi que sur leurs capacités physique » (1986). Huber et al. (*Ibid.*) proposent également de concevoir la santé à travers trois dimensions principales : la santé physique, la santé mentale et la santé sociale (Darlington et Masson, 2020).

1.4.1.2 La maladie chronique

Alors qu'une maladie aiguë a un début et une fin, qui va donc déboucher sur la guérison ou la mort, la maladie chronique, quant à elle, semble dans de nombreuses de ses conceptions avoir uniquement un début (Carricaburu, Ménoret, 2004 : 91). Elle est ainsi dite chronique « dans la mesure où elle va durer aussi longtemps que la vie de la personne » (*Ibid.*, 91).

Outre l'importance de la dimension temporelle dans la conception de la maladie chronique, Baszanger (1986) s'intéresse à la manière dont les individus gèrent la maladie au quotidien. L'auteure souligne que cette gestion quotidienne transforme profondément toutes les sphères de vie de la personne malade, bien au-delà du seul domaine médical. Cette transformation s'accompagne d'une

reconfiguration des rôles sociaux et familiaux, marquant ainsi une rupture avec la vie antérieure du patient.

Si, au courant du siècle dernier, tel qu'énoncé par Baszanger les réponses médicales et sociales à ces maladies étaient souvent calquées sur celles des maladies aiguës, les systèmes de santé actuels reconnaissent désormais la spécificité des maladies chroniques. De nombreux écrits des dernières décennies (Haute Autorité de Santé, 2012; Schaller, 2010; Bodenheimer et al., 2002) mettent notamment de l'avant la nécessité de mettre en œuvre des parcours de soins personnalisés, une approche de soin holistique, favorisant l'intégration du patient dans le processus de soin.

À un niveau global, la maladie chronique relève un réel enjeu de gestion et de traitement dans nos sociétés contemporaines, où sa prévalence ne fait que croître. En effet, selon l'OMS, ce sont les maladies chroniques qui engorgent le plus le système de santé des sociétés. Elles représenteraient d'ailleurs la première cause de mortalité dans le monde (OMS, cité dans Allard-Tremblay, 2022 : 5).

1.4.1.3 La douleur chronique

De la même manière que la maladie chronique, la douleur chronique sous-tend un rapport à une temporalité. En effet, « une douleur devient chronique lorsqu'elle persiste entre trois et six mois et que le corps du patient ne peut pas retrouver un fonctionnement physiologique initial. » (Loeser, 1999 et Sharp, 2001 cité dans Maillet et al., 2017, p. 236)

Au-delà du caractère temporel, il est intéressant de se pencher sur les effets sur le corps et l'individu en soi qu'entraîne l'expérience d'une douleur chronique. Le Breton (2016) à travers une anthropologie de l'expérience s'interroge sur les significations de la douleur chronique. Celle-ci dépasserait le caractère physique, touchant uniquement le corps et la zone douloureuse. La douleur ébranlerait l'individu en soi, impactant sa vie quotidienne, ses relations aux autres, mais aussi sa relation face à son propre corps, sa propre identité (*Ibid.*). L'auteur témoigne ainsi d'un caractère social de la douleur chronique, où celle-ci prend forme dans un univers de sens et de valeur, mais aussi où celle-ci impacte la vie sociale de l'individu malade.

Le Breton considère l'expérience de la douleur chronique comme une dimension omniprésente (*Ibid.*). Faisant échos aux travaux de Ricœur (2013), la souffrance dépasse la simple dimension somatique de la douleur en raison de son intensité et de son étendue, ouvrant ainsi sur la réflexivité,

le rapport à soi et à l'autre. Cette conception rejoint également les idées de Saunders, citées par Clark (1999), qui propose que la douleur chronique engendre une souffrance globale. En effet, pour Saunders, la douleur ne se limite pas à une seule dimension physique mais s'étend à diverses composantes de l'être social, englobant ainsi les dimensions physique, psychologique, sociale et existentielle de l'individu.

Strauss et Glaser (1975) mettent quant à eux en évidence les répercussions de la douleur chronique sur la vie sociale des patients, laissant paraître une reconfiguration des relations. De surcroît, « la douleur chronique casse l'évidence d'être soi » (*Ibid.*, p. 126). Gatchel et al. (2007) soulignent quant à eux les situations de marginalisation et d'isolement social auxquelles peuvent faire face les individus ayant des douleurs chroniques, notamment par l'incapacité à maintenir des relations sociales et par la participation aux activités quotidiennes parfois difficiles. Ces situations d'isolement social peuvent exacerber la douleur perçue, créant un cercle vicieux difficile à rompre.

Le vécu quotidien se verrait donc bousculé par la douleur, où celle-ci prendrait le pas sur l'ensemble des décisions possibles. Strauss et Glaser font également état d'une certaine ambivalence, où la douleur conduit à un certain isolement, tout en mettant de l'avant une dépendance nécessaire à l'entourage, aux autres (*Ibid.*).

D'autres auteurs, comme Breivik et al. (2006) abordent quant à eux les répercussions de la douleur chronique sur la santé mentale des individus. Alors que la douleur chronique est souvent associée à une diminution significative de la qualité de vie, elle engendre parfois de la détresse émotionnelle, des enjeux d'anxiété, de dépression. Les auteurs soulignent également l'impact de la santé mentale sur les perceptions de la douleur, et notamment sur la souffrance perçue par l'individu. Ces différentes répercussions donnent lieu à une gestion de la douleur complexe.

1.4.2 La gestion et le traitement de la douleur chronique

Berquin et Grisart (2016), respectivement médecin et psychologue, proposent dans un ouvrage commun de s'intéresser aux défis de la douleur chronique, en mettant de l'avant une approche plurielle qui place le patient au cœur du traitement de la douleur chronique. À travers l'expérience de patient.es atteint.es de douleurs chroniques, iels présentent une multitude de moyens utilisés par les patient.es dans leur gestion de la douleur. Tandis que certain·e·s considèrent les médicaments comme le seul moyen efficace, d'autres au contraire les refusent, après des essais non concluants,

ou par crainte d'une dépendance. De surcroît, plusieurs développent des moyens non médicamenteux, comme l'usage d'huiles essentielles, la pratique de la méditation, la relaxation. Certains aussi ont recours aux « "médecines parallèles", fréquemment utilisées mais beaucoup moins fréquemment déclarées à leur médecin traitant » (*Ibid.*, p.92).

S'appuyant sur la théorie de l'ordre négocié de Strauss (1978), où chaque acteur joue un rôle actif et conscient dans l'élaboration de l'ordre social, Baszanger propose de concevoir le malade comme un acteur central dans la construction négociée de la maladie chronique (Pouliot, 2014). Dans cette dynamique, Cathébras (1997) souligne que la rencontre entre le médecin et le malade constitue un lieu de communication et de confrontation, voire de négociation, entre deux perspectives culturelles distinctes : celle du médecin, centrée sur la *disease*, et celle du malade, qui est plutôt marquée par l'*illness*. Cette interaction devient particulièrement significative du diagnostic au traitement, où le malade occupe une place centrale, devant constamment négocier avec l'ensemble des professionnels de santé, mais aussi avec sa propre douleur (Baszanger, 1986). En ce sens, la négociation constante fait du malade un·e co-constructeur·trice de son parcours de soin, ajustant en permanence ses choix thérapeutiques en fonction de ses expériences personnelles, de ses savoirs profanes et des recommandations médicales.

Les représentations de la douleur chronique quant à elles varient fortement selon les contextes culturels, comme l'ont souligné Cathébras (2008), Callister (2003), et Kleinman (1980). Ils démontrent comment le contexte culturel influence le choix des traitements par les patient·es, qui peuvent s'orienter vers des pratiques alternatives ou biomédicales en fonction de leurs croyances et expériences.

Les patient·e·s détiennent ainsi un savoir expérientiel qui joue un rôle clé dans la gestion de leur douleur chronique. Selon Borkman (1976), le savoir expérientiel est défini comme un savoir acquis par l'expérience personnelle, et non par raisonnement discursif ou par des informations fournies par autrui. Ce savoir est « concret, spécifique et de sens commun » (Borkman, 1976, p. 446, cité dans Godrie, 2016, p. 35), dans la mesure où il se construit au fil du vécu, sur la base des expériences directes de l'individu. Comme l'explique Godrie (*Ibid.*), ce savoir est fondamentalement personnel, étant spécifique à chaque individu et souvent tacite, car il est forgé dans le quotidien et n'est pas systématiquement formalisé ou transmis de manière institutionnelle.

Ce savoir expérientiel permet aux individus de naviguer activement dans leur parcours de soin, en ajustant leurs choix en fonction de leur vécu, de leurs croyances et de l'impact de leur expérience sur leur compréhension de la douleur. En ce sens, les individus deviennent des acteurs essentiels dans leur propre gestion de la douleur, intégrant des connaissances qu'ils ont acquises au cours de leur vécu et ajustant leur traitement en fonction de leurs savoirs personnels, leur représentation de la douleur.

Du côté de la biomédecine, il est admis, par de nombreux auteur·es des sciences sociales et de la santé, qu'elle rencontre des défis et limites dans le traitement de la douleur chronique (Bouckenaere, 2007; Baszanger, 1986). Plusieurs études montrent que la biomédecine, qui se concentre principalement sur les causes physiopathologiques et en mettant l'accent sur une approche objectivante et technologique, peine à offrir une réponse adéquate aux complexités de la douleur chronique (Allaz, 2003). La gestion de ce type de douleur appelle donc à une approche multidisciplinaire, combinant souvent biomédecine et pratiques alternatives, afin de répondre à une demande croissante de soins holistiques et centrés sur le patient.

Cependant, bien que de nombreuses études soulignent les défis associés à la douleur chronique, en particulier en ce qui concerne sa gestion et son traitement, elles tendent souvent à se focaliser sur l'intégration des patients dans un cadre biomédical ou à adopter une perspective strictement biomédicale. L'approche biomédicale, bien qu'efficace pour certaines formes de douleur, peut négliger la complexité et la singularité de l'expérience individuelle de la douleur chronique. Dans ce contexte, examiner la douleur chronique sous l'angle du pluralisme médical s'avère particulièrement pertinent.

Chapitre 2 – Cadre théorique

Ce deuxième chapitre aborde le cadre théorique sélectionné pour ce mémoire. Le cadre théorique constitue un élément essentiel de toute recherche puisqu'il vise à introduire un ensemble de concepts et théories qui guident l'élaboration de la problématique de recherche et l'analyse des données empiriques. Dans le cadre de cette recherche, plusieurs concepts et théories serviront de base pour l'analyse de l'expérience de Réunionnais·e·s vivant avec une douleur chronique ainsi que de leurs trajectoire de soins.

J'aborderai le concept du pluralisme médical, la théorie des représentations sociales et l'approche phénoménologique. La mobilisation de ces notions permettra d'éclairer et d'approfondir la manière dont les individus vivent, perçoivent et se soignent, dans une situation de douleur chronique. La fin de ce chapitre visera à introduire les questions de recherche ainsi qu'à formuler différentes hypothèses.

2.1 Cadre théorique mobilisé

2.1.1 Le concept de pluralisme médical par Benoist

Le pluralisme médical, en tant que concept, permet d'appréhender la diversité des pratiques thérapeutiques auxquelles les individus peuvent avoir recours. Comme abordé précédemment, ce concept désigne la coexistence, au sein d'une même société, de plusieurs systèmes médicaux ou de soins, qui peuvent inclure des pratiques de la médecine moderne, des médecines traditionnelles, des recours aux plantes médicinales, ainsi que des approches spirituelles ou religieuses (Dunn, 1976; Leslie, 1976). La notion de pluralisme médical implique que les individus peuvent naviguer entre différentes options en fonction de leurs besoins et de leurs croyances.

Jean Benoist, figure incontournable de l'anthropologie médicale, a conduit plusieurs études du pluralisme médical en société créole. Il apporte de nombreuses réflexions sur cette notion. Notamment, l'observation de pluralisme sur plusieurs terrains laisse transparaître un seul trait commun : « des médecines différentes, appartenant à des horizons historiques et culturels différents, sont utilisées en même temps ou successivement par les mêmes personnes » (1997, p.13). Outre cet élément commun, l'auteur souligne qu'appréhender une constante dans les situations de pluralisme et parvenir à saisir des logiques rationnelles qui sous-tendent une pluralité de comportements, en matière d'orientations thérapeutiques, s'avère complexe, compte tenu de l'ensemble des facteurs, sociaux,

économiques, culturels qui interagissent. Au-delà de logiques rationnelles, selon lui, ce sont surtout les attentes, notamment face à leur condition de santé, qui dominent les choix des individus pour adhérer, abandonner ou envisager de recourir à un système médical ou une pratique de soin en particulier.

Benoist met également en lumière l'idée que le pluralisme médical à La Réunion, comme dans d'autres contextes multiculturels, n'est pas uniquement le reflet de la diversité culturelle mais aussi une réponse pragmatique aux défis posés par la maladie et la souffrance. Il considère la pluralité des recours comme « un constat, certes, mais aussi très probablement un impératif » (1996, p.26), pour des individus confrontés à des systèmes de santé parfois perçus comme inadaptés à leurs besoins spécifiques.

De plus, Benoist (1996) insiste sur le rôle des dynamiques de pouvoir et des relations sociales dans la constitution du pluralisme médical. Loin d'être uniquement des actes individuels, les choix thérapeutiques, ainsi que les positions qu'occupent les différents systèmes médicaux dans les sociétés, sont façonnés par des rapports sociaux. Ainsi, les études sur le pluralisme médical ne décrivent pas seulement la diversité des pratiques, mais mettent aussi en lumière les tensions et les négociations qui caractérisent les relations entre les différents systèmes de soins et les acteurs sociaux impliqués.

2.1.2 La théorie des représentations sociale de Moscovici

Dans le cadre de l'étude du pluralisme médical à La Réunion et de la douleur chronique, la théorie des représentations sociales offre un cadre théorique pertinent puisqu'elle permet d'explorer comment les individus conçoivent, interprètent leur douleur chronique et réagissent face à celle-ci.

Cette théorie, introduite dans le premier chapitre avec diverses études en lien à la santé et la maladie, est développée notamment par Moscovici (1961). Les représentations sociales (RS) renvoient aux formes de savoirs communs qui émergent à travers les interactions sociales et qui permettent aux individus de donner du sens à leur réalité quotidienne.

Pour Moscovici (*Ibid.*), les représentations sociales sont intrinsèquement liées aux processus d'objectivation et d'ancrage, qui jouent un rôle central dans leur formation et leur évolution. Le processus d'objectivation consiste à transformer des concepts abstraits en éléments concrets et tangibles.

Cette transformation permet aux individus de « matérialiser la signification pour la naturaliser » (Dias et al., 2021, p.1). En d'autres termes, l'objectivation rend les idées complexes plus accessibles et compréhensibles en les associant à des images ou objets familiers.

L'ancrage, quant à lui, désigne le processus par lequel ces nouveaux concepts ou images sont intégrés dans les systèmes de pensée existants. Ce processus permet de relier les nouvelles informations aux connaissances et croyances déjà présentes dans la société, facilitant ainsi leur acceptation et leur diffusion. L'association entre les images concrètes et les significations qu'elles véhiculent, ainsi que leur partage au sein des groupes sociaux, sont essentiels à la formation des représentations sociales.

Dans le contexte réunionnais, le processus d'ancrage des représentations sociales prend une dimension particulière en raison des dynamiques de créolisation qui caractérisent la société réunionnaise. Alors que l'ancrage désigne l'intégration de nouvelles informations dans les systèmes de pensée préexistants, la créolisation, définie comme un processus aboutissant à « un mélange de modèles culturels [...] dans une nouvelle forme plus ou moins syncrétique » (Rassaby-Darsanesing et al., 2013, p.113), offre un terrain particulièrement favorable à la coexistence de différentes conceptions de la douleur et de la guérison. En effet, malgré la pression acculturatrice de l'Hexagone, les différentes composantes ethniques de l'île ont historiquement procédé à des adaptations, ajustements et reformulations (Ghasarian, 2002), façonnant ainsi les systèmes de référence dans lesquels s'ancrent les représentations sociales de la santé, de la maladie et de la douleur. Le contexte de créolisation influence la manière dont les pratiques thérapeutiques sont intégrées dans les cadres de pensée existants, créant un système dynamique où différentes représentations de la douleur chronique et des méthodes de soins coexistent, s'entrelacent et se transforment mutuellement.

Les représentations sont considérées comme sociales car elles se construisent et évoluent au sein des interactions entre les groupes sociaux. Elles sont élaborées collectivement (Jodelet, 1984, cité dans *Ibid.*) et reflètent non seulement les savoirs partagés au sein d'une société, mais également les valeurs, normes et relations de pouvoir qui la structurent.

Un aspect intéressant de la théorie de Moscovici (1988) est celle de la nature dynamique et adaptative des représentations sociales. En effet, puisqu'elles sont élaborées socialement, elles évoluent selon les évolutions et changements dans les sociétés, notamment les avancées scientifiques, les évolutions culturelles, les effets de modes. Dans le domaine de la santé, alors que les perceptions

face aux maladies, que les méthodes de traitement et les pratiques de soins évoluent selon les avancées technologiques ainsi que sous l'influence des normes culturelles, des médias, des politiques sociales, des orientations individuelles et collectives en matière de soins, les représentations sociales en lien à la santé et à la maladie connaissent une mouvance permanente.

De plus, Moscovici (1984) souligne l'importance des dimensions émotionnelles et normatives des représentations sociales. Au-delà de simples constructions cognitives, les représentations sont imprégnées de valeurs, d'émotions et de normes qui orientent les attitudes et comportements des individus. Dans le contexte de la maladie et la douleur chronique, les représentations sociales peuvent influencer la manière dont les individus interprètent leur douleur, la partagent avec les autres, et choisissent leurs recours thérapeutiques.

Elisabeth affirme que « la théorie des représentations sociales est appropriée pour étudier comment les individus donnent un sens à la maladie dans la vie quotidienne, comment les contextes socio-culturel et historiques influencent leurs idées et leurs actions concernant la maladie. » (2011, p.55)

Ainsi, la théorie des représentations offre un regard sur comment les individus construisent et partagent des significations du monde. Elle conçoit que les représentations ne sont pas statiques et évoluent continuellement. Cette théorie fournit ainsi un cadre riche pour appréhender comment les perceptions de la santé et la douleur chronique se forment, se transforment, et comment elles influencent les comportements en matière de soins, dans un contexte de pluralisme médical comme celui de La Réunion.

2.1.3 La phénoménologie comme approche de recherche

La phénoménologie, en tant qu'approche et courant de recherche, offre une perspective intéressante pour appréhender l'expérience vécue des individus. Développée par Husserl au début du XXe siècle, la phénoménologie se fonde sur la primauté de la conscience dans la constitution des phénomènes vécus (Ribau et al., 2005). Elle représente un courant philosophique avec pour objectif « d'observer et de décrire le sens attribué à une expérience, à partir de la conscience qu'en a le sujet qui la vit. » (*Ibid.*, p.21)

Ce courant surpasse ainsi une simple réflexion philosophique, en explorant comment le sujet vit et interprète ses expériences. Elle « dépasse le clivage objectivisme/subjectivisme, et permet d'accéder au "champ phénoménal" de la personne, c'est-à-dire à son expérience globale, sa réalité subjective (*Ibid.*, p.22).

Husserl (1913) a proposé plusieurs concepts fondamentaux à la phénoménologie, notamment ceux d'intentionnalité, de *Lebenswelt* (généralement traduit par « monde de la vie », ou « monde vécu ») et de réduction phénoménologique. Avec le concept d'intentionnalité, Husserl soutient que la conscience est nécessairement dirigée vers quelque chose. Toute expérience se voit donc orientée vers un objet, ou un phénomène. Le terme *Lebenswelt* quant à lui désigne le monde tel qu'il est vécu par les individus, avant toute interprétation scientifique ou théorique. Le monde vécu est le cadre primordial dans lequel s'inscrivent toutes les expériences humaines, et c'est à partir de ce monde que les individus construisent du sens.

Enfin, le concept de réduction phénoménologique renvoie au procédé méthodologique visant à recueillir l'expérience pure, sans recours à des interprétations théoriques préétablies. Dans sa mise en œuvre, la phénoménologie implique donc une relation particulière entre le chercheur et le participant, où ce dernier est perçu comme un collaborateur actif, invitant ainsi le chercheur à accompagner le participant dans le récit de son expérience (Ribau et al., 2015). Le chercheur, par la même occasion, doit suspendre ses jugements et mettre en parenthèses ses préconceptions afin de se concentrer sur l'expérience telle qu'elle est vécue par le sujet.

La phénoménologie offre donc un accès privilégié au subjectif de l'expérience vécue (Berquin, Grisart, 2015). Cette approche se révèle pertinente dans l'étude de la maladie et de la douleur chronique. Plusieurs auteurs mettent en effet de l'avant, dans l'étude de la douleur chronique, la nécessité et l'importance à proposer une approche qui se centre sur le sujet. Pour Tammam (2007), le malade est le seul à véritablement connaître ce qu'il vit à travers sa douleur, avec toutes ses dimensions. Le Breton (2016) dans l'étude de la douleur chronique introduit notamment une anthropologie de l'expérience, laquelle propose une immersion dans le continent de la douleur chronique tel qu'elle est vécue par les acteurs. En rejoignant ainsi l'approche phénoménologique, Le Breton souligne qu'il est indispensable pour comprendre la douleur chronique, de s'intéresser au ressenti du sujet, d'adopter son point de vue et de valider sa parole. La douleur chronique se distingue par le fait qu'elle peut ne comporter aucune composante objectivable, c'est-à-

dire qu'elle ne présente parfois pas de signes physiques mesurables. Dans ces cas, son identification repose exclusivement sur le ressenti et l'expression subjective de la personne qui en souffre, rendant son témoignage central dans son étude.

2.2 Ouverture vers l'étude: questions de recherche et hypothèses

Partant des concepts et théories exposés, la présente étude s'interroge sur l'expérience de la douleur chronique des Réunionnais·es, laquelle prend place dans un contexte de pluralisme médical, où coexistent divers systèmes de soins, allant de la biomédecine aux médecines traditionnelles et alternatives.

Cette recherche vise donc à explorer comment les Réunionnais·es vivant avec une douleur chronique perçoivent, interprètent, et gèrent leur condition, ainsi que les pratiques thérapeutiques qu'iels choisissent pour traiter leur douleur. L'objectif est de comprendre les trajectoires de soins des individus, les pratiques qu'ils utilisent pour gérer leur douleur, et les significations qu'ils attribuent à ces pratiques. De manière spécifique, l'étude cherche à explorer deux questions de recherche :

- Comment les Réunionnais·es décrivent-iels et interprètent-iels leur expérience de la douleur chronique, et quelles répercussions cette douleur-a-t-elle sur l'individu et son environnement ?
- Quelles sont les pratiques thérapeutiques choisies par les Réunionnais·es pour gérer leur douleur chronique et quels sont les facteurs qui les orientent vers différents types de soins, qu'ils soient biomédicaux, traditionnels, religieux ou complémentaires ?

Sur la base de ces questions de recherche, plusieurs hypothèses sont formulées afin de guider l'analyse.

D'abord, tel qu'abordé précédemment dans la revue de littérature, la douleur chronique est perçue comme une expérience affectant les sphères physiques, psychologiques, sociales (Le Breton, 2016). En ce sens, je suppose que les personnes interrogées décrivent leur douleur non seulement en termes physiques, mais aussi comme une expérience qui affecte profondément leur vie quotidienne, leur identité, et leurs relations sociales.

Également, je suppose que les trajectoires de soins et les pratiques de gestion de la douleur chronique sont façonnées par une interaction complexe entre leurs expériences de la douleur et représentations de la douleur ainsi que les dynamiques sociales, culturelles et politiques de La Réunion. Cette hypothèse postule en effet que les parcours thérapeutiques sont le résultat de multiples influences, incluant à la fois les vécus des individus et les contextes socioculturels dans lesquels ils vivent.

Il est également plausible que l'intensité de la douleur influence de manière significative les orientations thérapeutiques des individus. En effet, face à des douleurs chroniques sévères, les patient.es peuvent être poussé.es à explorer une diversité de thérapies, y compris des médecines alternatives ou complémentaires (Girard et al., 2014). Comme le souligne Benoist, (1996), plutôt que d'être guidés uniquement par des logiques rationnelles, ce sont souvent les attentes liées à leur condition de santé qui dominent les choix des individus en matière de soins.

Ainsi, une hypothèse peut être formulée selon laquelle l'intensité de la douleur pourrait inciter les Réunionnais·es à diversifier leurs recours thérapeutiques, non pas nécessairement en fonction d'une adhésion particulière à un système médical, ou par influence culturelle, mais par quête pragmatique d'efficacité.

L'objectif de cette recherche est donc de vérifier ces hypothèses en explorant les parcours de soins des personnes souffrant de douleurs chroniques à La Réunion. À travers les entretiens semi-dirigés réalisés, il s'agit de mettre en lumière les façons d'interpréter, de vivre la douleur, et les logiques qui guident les Réunionnais·es dans leur quête de soulagement.

Chapitre 3 – Méthodologie

Ce chapitre aborde l'aspect empirique du mémoire. Il a pour objectif de détailler la méthodologie mise en œuvre pour conduire la recherche. Seront abordés les postures épistémologiques et les approches adoptées, la population d'enquête, le déroulement du terrain de recherche ainsi que la méthode d'analyse des données recueillies. En outre, je mènerai une réflexion sur certaines limites inhérentes à l'étude et différents questionnements que j'ai rencontrés au cours de la recherche.

3.1 Approches et postures épistémologiques

Cette présente recherche s'inscrit dans un paradigme compréhensif, englobant les postures de recherche interprétativiste, constructiviste et phénoménologique. Ce paradigme se concentre sur les significations que les individus attribuent à leurs actions, ainsi qu'aux évènements et phénomènes auxquels iels sont confronté·e·s. Il considère que « l'interprétation des croyances, motivations et raisons d'agir des individus est essentielle à la compréhension de la réalité sociale » (Kent, 2006, cité dans Laflamme, 2021, p.103). En outre, le paradigme compréhensif reconnaît la nature complexe du comportement humain, qui ne peut être prédit par des probabilités prédéfinies. De ce fait, il s'oppose au positivisme qui cherche à expliquer la réalité humaine par des relations causales, en mettant souvent en avant une démarche hypothético-déductive (Chamillot, 2021).

Le paradigme compréhensif accorde donc une attention particulière à la diversité des expériences des acteurs, ancrées dans des contextes socio-culturels et historiques particuliers. Il reconnaît que la réalité doit être appréhendée de manière « holistique et contextuelle » (Lincoln et Guba, 1985, 1989, cité dans Benhaddouch et El Fathaoui, 2022, p.534).

En adoptant ce paradigme, cette recherche empirique explore la diversité des vécus et des significations attribuées aux douleurs chroniques et aux différentes pratiques de soins et de services. Elle met en lumière les diverses façons dont les Réunionnais·es vivent et gèrent leurs douleurs chroniques. Par conséquent, elle offre un regard approfondi sur le pluralisme médical réunionnais, en explorant comment les individus naviguent entre différents systèmes et pratiques de soins, tout en accordant de l'importance aux sens, aux représentations et facteurs qui influencent leurs trajectoires.

Étant donné que cette recherche s'intéresse aux sens et aux représentations que les Réunionnais·es accordent à leur condition de santé et à leurs trajectoires face à la douleur, une méthodologie de recherche qualitative a été naturellement privilégiée. La recherche qualitative fait référence à la mise en place de méthodes et instruments visant le recueil de données discursives (Paillé et Mucchielli, 2012). Cette méthode de recherche vise l'étude de phénomènes sociaux difficilement mesurables et n'a pas pour objectif principal de produire des données généralisables à l'ensemble d'une population (Balard et al., 2016). Elle propose plutôt une compréhension détaillée et profonde d'un objet d'étude (Kohn et Christiaens, 2011; Pegdwendé Sawadogo, 2021).

Dans le cadre de l'étude de phénomènes liés à la santé, la recherche qualitative est particulièrement pertinente puisqu'elle parvient à rendre compte de la nature complexe de ces phénomènes (*Ibid.*). Dans l'exploration de la douleur chronique et des trajectoires de soins, la recherche qualitative permet donc d'appréhender leur caractère subjectif. Mettre en avant une telle méthodologie, pensée sous une approche phénoménologique, permet d'accorder du sens directement à l'expérience de l'individu, reconnaissant ainsi sa place centrale dans la constitution du savoir sur le sujet d'étude. L'approche phénoménologique fournit en effet un accès privilégié au subjectif de l'expérience vécue (Berquin, Grisart, 2015).

Cette recherche adopte une orientation émique, en s'appuyant sur une posture qui considère les personnes interrogées non comme des sujets de recherche, mais comme des informateurs clés, détenteurs d'un savoir propre (Balard et al., 2016). Cette approche cherche à donner davantage de sens aux discours des participants.

En cohérence avec les approches et postures adoptées, la recherche empirique a été réalisée par le recours à la méthode de l'entretien individuel semi-dirigé, aussi appelé semi-structuré ou semi-directif. L'enquête par entretien vise à collecter des données discursives lors d'un échange verbal avec les participant·e·s en face-à-face ou à distance (Kohn et Christiaens, 2011). L'entretien semi-directif apparaît comme un « moment privilégié d'écoute, d'empathie, de partage, de reconnaissance de l'expertise du profane et du chercheur » (Imbert, 2010, p.25). Cette forme d'entretien conçoit des thèmes, sujets et questions ouvertes pensés à l'avance par le chercheur, aussi appelé guide d'entretien, qui se présente comme un support à la discussion. L'ordre et la forme des thèmes et questions demeurent libres et dépendent du déroulement de l'entretien (Sifer-Rivière, 2016). L'en-

tretien semi-structuré suppose que l'interviewer doit être pleinement à l'écoute et attentif aux participant·e·s pour entrer dans leur univers de sens. Il doit permettre la mise en place d'un dialogue authentique reflétant le vécu et l'expérience de la personne interrogée. Pour ce faire, l'interviewer doit adopter une posture empathique tout en veillant à ne pas influencer les réponses apportées (Imbert, 2010).

Concrètement, cette recherche a été faite par la réalisation d'entretiens semi-directifs auprès de seize Réunionnais·es adultes, lesquels ont permis d'aborder deux grandes thématiques[8], soit le vécu de la douleur chronique, et les façons de gérer et traiter la douleur. Ces thèmes visaient à saisir de manière détaillée le sens accordé par les Réunionnais·es à leur condition, les différentes interprétations qu'iels font de leur vécu, ainsi que le parcours thérapeutique, et les différents modes de gestion de la douleur chronique qu'iels adoptent. En outre, les impacts personnels, physiques, mentaux, familiaux, sociaux et professionnels de leur douleur chronique, ainsi que des traitements adoptés furent abordés.

3.2 La population à l'étude, critères d'inclusion et stratégie de recrutement

Cette étude empirique se concentre sur la population adulte réunionnaise atteinte de douleurs chroniques. Le choix d'une population adulte s'explique principalement par l'approbation éthique, qui aurait été plus complexe et fastidieuse dans le cadre de l'étude auprès d'une population mineure. Travailler sur un sujet aussi intime, quel que soit le groupe étudié, peut engendrer des malaises et difficultés à s'exprimer. En conséquence, il a été jugé plus approprié de cibler les adultes pour cette recherche.

Dans le cadre de recherches qualitatives, il est commun d'établir des échantillons de taille réduite, car le but n'est pas de parvenir à une généralisation du phénomène étudié, mais de l'étudier en profondeur. Lorsque le terrain a été réfléchi, notamment par la demande d'approbation éthique, un échantillon d'environ quinze personnes était envisagé, jusqu'à une limite de dix-huit personnes,

[8] L'annexe 1 contient les guides d'entretien utilisés comme supports lors des entretiens. Rédigés en français et en créole réunionnais, ils se structurent autour de deux thématiques principales. Chacune de ces thématiques comprend un ensemble de questions non exhaustives, permettant de réagir, rebondir et approfondir les discussions avec les participant·e·s.

afin que le projet de recherche demeure réalisable dans les temps impartis. Ce sont finalement seize Réunionnais·es qui ont pris part à l'étude.

Pour composer l'échantillon de recherche, plusieurs critères d'inclusion ont été établis :

- Être majeur·e au moment de la tenue de l'entretien;
- Vivre avec une douleur chronique depuis au moins 5 ans, diagnostiquée par un.e médecin ou non;
- Avoir vécu une majeure partie de sa vie à l'île de La Réunion.

Ces différents critères ont été établis pour diverses raisons. Concernant la durée minimale depuis l'apparition de la douleur chronique, un seuil de cinq ans a été choisi afin d'assurer que les participant·e·s aient une expérience de la douleur suffisamment longue pour permettre une documentation détaillée et riche de leurs parcours thérapeutiques. Ce choix a également été influencé par le contexte particulier de la pandémie de COVID-19, lequel a perturbé l'accès à des pratiques de soins pour de nombreuses personnes pendant de nombreux mois (Puntillo et al., 2020). En incluant des participant·e·s vivant avec une douleur chronique depuis au moins cinq ans, je voulais m'assurer que leurs parcours de soins ne soient pas fortement façonnés par les restrictions liées à la crise sanitaire.

Le choix d'inclure des douleurs chroniques diagnostiquées ou non par un médecin avait pour but de ne pas exclure les personnes souffrant de douleurs chroniques, mais qui, soit par manque de connaissances médicales sur leur condition, n'ont pas pu obtenir de diagnostic, soit ont choisi de ne pas recourir à la médecine biomédicale. En ce qui concerne le critère stipulant que les participant·e·s doivent avoir vécu la majeure partie de leur vie à La Réunion, il a été choisi en raison du contexte spécifique de l'étude, réalisée à l'île de La Réunion. Ce contexte implique des dynamiques et des facteurs d'influence propres à l'île, qui doivent être interprétés dans les résultats. Ainsi, constituer un échantillon de personnes ayant vécu la majeure partie de leur vie à La Réunion permet d'obtenir une certaine cohérence dans l'analyse des spécificités locales.

De plus, une réflexion détaillée a été menée sur certaines caractéristiques voulues chez les participant·e·s. Ce mémoire de recherche a pour objectif d'explorer le pluralisme médical réunionnais

dans le vécu de la douleur chronique, en étudiant les différentes formes qu'il prend, et les représentations face à la douleur et aux soins. Dans cette optique, l'étude empirique propose d'interroger une diversité de profils sociaux, en termes d'âge, de genre, de religion et d'éducation.

De nombreuses études ont démontré l'influence des facteurs sociodémographiques sur l'accès aux soins biomédicaux et sur l'expérience de la maladie. Green et al. (2003) indiquent notamment que les personnes âgées souffrant de douleur chronique sont plus susceptibles que les jeunes de subir un sous-traitement de leur douleur dans le cadre de la biomédecine. Par ailleurs, ces auteur·e·s mettent en lumière, dans le contexte nord-américain, des disparités dans les expériences de soins en fonction de l'appartenance à des groupes racialisés, soulignant que les populations noires, peuvent faire face à des obstacles spécifiques dans l'accès à des traitements adéquats. Ces obstacles incluent non seulement des préjugés implicites ou explicites au sein du système de santé, mais aussi des inégalités structurelles et systémiques qui influencent les trajectoires de soins.

Fillingim et al. (2009) montrent que la sensibilité à la douleur peut varier selon le genre, ce qui pourrait entraîner des répercussions sur la manière dont la douleur est perçue, diagnostiquée, et traitée par les professionnels de la santé. Ce constat suggère que les réponses thérapeutiques pourraient être influencées non seulement par les symptômes cliniques, mais aussi par des perceptions genrées de la douleur.

En outre, le niveau d'éducation peut influencer la compréhension et la représentation de la douleur, ainsi que l'accès aux informations médicales. Ceci a un impact direct sur les choix thérapeutiques et les attitudes face à la douleur, notamment car les individus plus instruits pourraient être mieux équipés pour naviguer dans le système de soins biomédical et faire des choix éclairés concernant leur traitement (Moreau et al, 2013; Galobardès et al, 2007).

Par ailleurs, la religion et les croyances spirituelles jouent également un rôle dans la manière dont les individus interprètent leur douleur et structurent leurs trajectoires de soins. Koenig (2007) souligne que certaines traditions religieuses peuvent encourager des approches de soins plus spirituelles ou naturelles, privilégiant les remèdes alternatifs ou complémentaires à la biomédecine, tels que la prière, la méditation, ou l'utilisation de plantes médicinales.

Interroger des adultes aux profils sociaux variés permet donc de porter une attention à comment ces facteurs sociaux peuvent exercer une influence dans l'expérience vécue de la douleur chronique, et dans les façons de faire traiter la douleur.

Afin d'avoir au sein de l'échantillon une diversité de profils sociaux, il a été convenu que celui-ci devait contenir un minimum de quatre personnes au-dessous de quarante ans et un minimum de quatre personnes au-dessus de soixante ans. Ce critère d'âge visait à explorer les différences d'expériences et d'impacts de la douleur chronique entre les jeunes adultes et les personnes plus âgées. You et al. (2022) ainsi que Wittink et al. (2006) soulignent que les personnes âgées, bien qu'elles subissent davantage de limitations physiques, développent souvent une meilleure adaptation psychologique à la douleur. À l'inverse, les plus jeunes peuvent présenter une détresse émotionnelle plus marquée, notamment en raison des répercussions de la douleur sur leur vie active. En plus de cette répartition par âge, il était essentiel d'assurer une diversité en termes de genre, avec un minimum de six hommes et six femmes parmi les participant·e·s.

Il était également important d'assurer une diversité en termes de croyances religieuses, en incluant des personnes s'identifiant comme chrétiennes, musulmanes, hindoues, ainsi que des personnes sans croyance religieuse. Toutefois, bien qu'un effort ait été fait pour respecter ces critères, l'échantillon final ne comporte aucune personne musulmane, malgré la volonté initiale de respecter cette répartition. Il est par ailleurs nécessaire de souligner que la situation religieuse à La Réunion ne se limite pas à des appartenances strictes et rigides. Le processus de créolisation et l'histoire l'île ont donné naissance à un univers religieux syncrétique, où plusieurs pratiques religieuses coexistent et se mélangent. À La Réunion, la multi-appartenance religieuse constitue une caractéristique marquante de la société locale. Il est fréquent qu'un individu adhère simultanément à plusieurs religions ou pratiques spirituelles, en fonction de son histoire personnelle, familiale et culturelle (Pourchez, 2014). Comme l'observent Andoche et al., (2007), Pourchez (*Ibid.),* Dumas-Champion (2008) ou encore Médéa (2003), les Réunionnais·es cultivent souvent une pratique religieuse hybride, où des rituels catholiques, hindous, malgaches peuvent se combiner. Il est ainsi courant que des catholiques rendent un culte aux divinités hindoues ou honorent leurs ancêtres malgaches ou africains. Ce syncrétisme religieux est perçu non seulement comme normal, mais aussi comme un enrichissement spirituel (Andoche et al., 2017). Cette fluidité religieuse illustre bien le phénomène

de multi-appartenance religieuse, qui caractérise la société réunionnaise, où les frontières entre les pratiques religieuses sont souvent floues et interconnectées.

Ainsi, bien que l'échantillon ait été conçu pour inclure des personnes issues de différentes religions, il est probable que plusieurs participant·e·s présentent une double voire une triple appartenance religieuse, ce qui pourrait influencer leur expérience de la douleur et leurs trajectoires thérapeutiques.

Enfin, pour garantir une représentation variée en termes de parcours éducatif, il a été décidé d'inclure un minimum de trois personnes ayant obtenu un diplôme d'études universitaire, un minimum de trois personnes ayant obtenu un diplôme pré-universitaire et un minimum de trois personnes n'ayant pas terminé leur scolarité du second degré.

Au-delà des critères d'inclusion et des caractéristiques sociodémographique établis pour la recherche empirique, une réflexion a été menée sur un élément central de l'étude, la douleur chronique. Était-il préférable de choisir une maladie chronique en particulier ou un type de douleur chronique pour obtenir une population d'étude homogène à ce niveau? Était-il préférable de ne pas se limiter à une maladie chronique ou à un type de douleur chronique?

Le choix de ne pas se concentrer sur un type spécifique de douleur chronique et de porter plutôt l'étude sur l'expérience de la douleur chronique dans son ensemble, indépendamment de sa nature et de ses manifestations, repose sur plusieurs raisons. D'abord, interroger la douleur chronique dans son ensemble permet d'obtenir une vue d'ensemble plus complète des vécus et des impacts de la douleur auprès des Réunionnais·es. Bien que l'échantillon de cette recherche soit limité en taille, inclure différentes formes de douleurs permet d'identifier des thèmes et des enjeux communs et variés dans l'expérience de la douleur chronique.

De plus, ce choix permet une exploration approfondie du pluralisme médical. Inclure différents types de douleurs chroniques dans l'échantillon offre la possibilité d'observer une diversité de pratiques de soins et de stratégies de gestion des douleurs, dans l'hypothèse où chaque parcours thérapeutique est orienté par le type de douleur vécu. Cela constitue un atout dans une recherche qualitative exploratoire comme celle-ci, en offrant une perspective plus large sur les pratiques de soins

existantes sur le territoire réunionnais. Cette approche vise à enrichir ma compréhension du pluralisme médical en révélant comment différentes formes de douleurs sont perçues, traitées et gérées par les individus au sein de divers systèmes de soins.

Enfin, se limiter à une douleur en particulier aurait pu compliquer le processus de recrutement. En effet, restreindre la population étudiée à un type de douleur spécifique aurait réduit le nombre potentiel de participant·e·s disponibles et disposé·e·s à partager leur expérience.

3.3 Terrain de recherche, approbation éthique, recrutement et collecte de données

En septembre 2023, j'ai pris mon envol vers l'île de La Réunion dans le but de réaliser mon terrain de recherche directement sur place. Le mois de septembre a été consacré à constituer le dossier de demande éthique, transmis au Comité d'éthique de la recherche – Société et culture (CERSC) de l'Université de Montréal. Le dossier d'éthique a permis de réfléchir concrètement au terrain de recherche, soit à la population de l'échantillon et ses caractéristiques, aux limites et risques de participation à l'étude, au mode de recrutement envisagé, à l'écriture de guides d'entretien, aux affiches de recrutement, au recensement de ressources d'aide à faire parvenir aux participant·e·s qui nécessiteraient un accompagnement, au déroulement concret des entretiens semi-directifs.

Plusieurs réflexions ont eu lieu quant aux stratégies de recrutement des participant·e·s. Le recours à mes réseaux sociaux personnels et à la méthode du bouche-à-oreille a été choisi d'office. Également, un recrutement au sein de structures de soins, par la diffusion d'affiches dans les cabinets médicaux, les centres de services sociaux et médicaux, les hôpitaux, les centres anti-douleur et les stands de vente de tisaneurs sur les marchés locaux a été envisagé. Néanmoins, bien que cette méthode de recrutement m'aurait certainement permis de recruter un grand nombre de participant·e·s, elle aurait introduit un biais significatif dans l'échantillon. En effet, si j'avais recruté directement au sein de ces structures de soins, les participant·e·s auraient principalement été celles et ceux qui cherchent activement des traitements médicaux pour leur douleur chronique. Mettre en place cette stratégie de recrutement aurait exclu d'office les individus qui ne se tournent pas vers ces structures, voir celleux qui n'ont recours à aucune structure de soins, que ce soit par difficultés d'accessibilité ou par choix intentionnel.

De plus, considérant la multiplicité des pratiques de soins et des structures existantes, il aurait été nécessaire de choisir lesquelles inclure et lesquelles exclure. Une telle méthode de recrutement

aurait donc risqué de masquer certains itinéraires thérapeutiques et, plus largement, de fournir un portrait biaisé du pluralisme médical réunionnais.

Pour éviter ces biais et obtenir des perspectives variées et nuancées sur les pratiques de soins et des expériences de la douleur chronique à La Réunion, il a été décidé de privilégier en premier lieu le recrutement par réseaux sociaux et bouche-à-oreille.

Puisque l'approbation éthique a pris davantage de temps que prévu, et qu'un délai maximal pour la réalisation du terrain de recherche avait été fixé afin de respecter les échéances pour la remise de ce mémoire, une démarche de recrutement informelle et préliminaire a été mise en place avant l'obtention de l'approbation éthique officielle. Cette démarche a été réalisée par le bouche-à-oreille, sans aucune diffusion d'affiches ou publication officielle, et m'a permis de prendre contact avec trois personnes intéressées à participer à l'étude une fois l'approbation du CERSC reçue.

Par crainte de ne recruter que très peu de personnes supplémentaires via la diffusion d'affiches sur les réseaux sociaux, étant donné que mes réseaux personnels ne comptaient principalement que des amis proches, dont la plupart étaient déjà au courant de ma recherche, j'ai suivi les recommandations d'un proche et contacté une radio locale, FreeDom. Cette station, qui diffuse principalement à La Réunion et est également accessible en ligne, est décrite par Simonin et Wolff (2010) comme « la radio des événements, du lien social et de l'expression » (p.1). FreeDom se distingue par son format de libre antenne, permettant aux auditeurs d'intervenir en direct sur divers sujets, qu'ils soient liés aux problématiques locales ou aux débats sociaux et politiques. Elle reflète quotidiennement la vie réunionnaise, où les discussions locales, les rumeurs et l'entraide occupent une place centrale (*Ibid.*).

Durant un créneau matinal de « libre antenne », j'ai pu aborder mon sujet de recherche ainsi que mon désir d'interroger des adultes Réunionnais·es vivant avec des douleurs chroniques, afin de comprendre comment iels vivent et gèrent leur douleur. Cette intervention diffusée en direct m'a permis de recevoir l'appel d'une vingtaine de personnes de divers endroits de l'île, toutes très intéressées à me confier leur parcours, leurs croyances liées à la douleur et la santé, et plus largement leur histoire.

Un appel téléphonique de quelques minutes avec chacune de ces personnes a été réalisé afin de leur présenter plus en détail le projet de recherche, expliquer la nature de leur participation, et vérifier

leur éligibilité en fonction des critères préétablis. Ce sont finalement quinze personnes qui, après cet appel restaient intéressées et répondaient aux critères.

J'ai plus tard, après la réception de l'approbation éthique, diffusé mon affiche de recrutement, consultable en annexe, sur mes réseaux sociaux, malgré un échantillon déjà complet aux premiers abords. Entre la première prise de contact et l'attente d'un retour officiel du CERSC, plusieurs personnes n'étaient plus disponibles pour prendre part à l'étude. Par le biais des réseaux sociaux et du partage de mon affiche par mon cercle social, j'ai pu recruter quatre nouvelles personnes.

Cependant, bien que chacune des personnes retenues réponde aux critères de sélection, la volonté d'obtenir un échantillon avec des profils sociaux variés en termes d'âge s'est avérée quelque peu utopique. Malgré la mise en place de multiples modes de recrutement, j'ai difficilement pu susciter l'intérêt de jeunes adultes Réunionnais·es pour participer à l'étude. L'un des objectifs de la recherche était d'étudier les différentes façons de vivre et de soigner la douleur chronique selon les âges de la vie adulte. Toutefois, l'échantillon comporte majoritairement des personnes âgées de soixante ans et plus (huit personnes), contre seulement trois personnes âgées de moins de trente ans. Cela constitue probablement une des limites de l'étude, car cela peut restreindre la compréhension des variations générationnelles dans l'expérience de la douleur chronique et les itinéraires thérapeutiques adoptés.

Un formulaire d'information et de consentement, consultable en annexe, a été envoyé à la suite de la prise de contact, à chacune des personnes qui ont pris part à l'étude. Ce formulaire permettait aux personnes de prendre connaissance des dimensions éthiques et légales de la recherche et de donner leur consentement éclairé. De plus, il visait à obtenir leur accord pour l'enregistrement audio de l'échange, enregistrement facultatif à leur participation. Leur signature a été obtenue en version numérique, ou sur papier, lorsque la rencontre pour l'entretien a eu lieu.

Les entretiens ont été organisés dans un lieu choisi par chacune des personnes interrogées, afin de leur permettre de discuter de leur histoire dans un environnement où elles se sentaient suffisamment à l'aise et de réduire tout rapport de force pouvant exister entre moi, en tant qu'étudiant chercheur, et elles. Hormis deux entretiens réalisés via le logiciel Zoom à la demande des participant·e·s, tous les autres ont eu lieu dans divers endroits physiques. Ces lieux comprenaient le domicile des participant·e·s, des cafés, des parcs publics, mon domicile familial, et, pour un entretien, une structure hospitalière en médecine interne.

Les entrevues ont duré entre quarante minutes et deux heures. Ils furent intégralement enregistrés à l'aide de mon téléphone, permettant ainsi une transcription fidèle et complète des échanges. Les entrevues ont été menées dans la langue préférée par les participant·e·s, parfois en français, parfois en créole réunionnais, et parfois en alternant entre les deux langues, selon le sujet ou la question abordée. Il me semblait nécessaire de leur offrir cette liberté afin qu'ielles se sentent le plus à l'aise pour partager leur expérience. Ma maîtrise du créole réunionnais facilitait cette approche, leur permettant de s'exprimer dans cette langue s'ielles le souhaitaient.

Les entretiens étaient organisés autour des deux thèmes précédemment abordés, tout en laissant également une certaine latitude aux participant·e·s pour explorer plus en profondeur certains aspects de leur expérience ou au contraire, éviter certains sujets. À la fin de chaque entretien, une phase de discussion informelle a généralement été introduite pour conclure l'échange de manière plus légère.

Finalement, j'envisageais initialement de mettre en place une démarche d'analyse s'inscrivant pleinement dans la théorisation ancrée. Cette approche propose, lors de la réalisation même de la recherche, d'adopter une démarche itérative où la collecte des données et leur analyse se font de manière simultanée. Cela implique de réaliser une série d'entretiens, d'en faire la transcription et une première analyse, afin de mieux orienter les entretiens suivants (Paillé, 2011). Une telle démarche vise à produire des concepts qui émergent directement des données recueillies (Strauss, Corbin, 2003)

Cependant, la mise en œuvre complète de cette méthode n'a pas été possible dans ce travail. L'approbation éthique à obtenir auprès du CERSC exige de détailler chaque aspect du terrain de recherche, y compris les participant·e·s présumé·e·s, le nombre d'entretiens, la liste des thèmes abordés et chaque question qui sera posée. Bien que cette démarche assure une réflexion éthique rigoureuse et primordiale, elle complique la mise en œuvre d'une approche itérative, notamment car envisager un changement dans la population d'étude ou dans les sujets abordés nécessite une approbation préalable du CERSC et que les délais d'évaluation prennent plusieurs semaines. Puisque des délais étaient fixés pour terminer mon terrain de recherche, adopter une telle approche aurait été irréaliste.

3.4 Le traitement des données recueillies

Une fois l'ensemble des entretiens réalisés, chaque enregistrement a été intégralement retranscrit afin de faciliter l'analyse. Le logiciel Trint a été employé pour rendre ce travail de retranscription moins fastidieux. En outre, des éléments contextuels, pris en notes après chaque tenue d'entretien, furent aussi ajoutés à ces retranscriptions. Les attitudes paraverbales, telles que les pauses, les intonations, les rires ou les pleurs, ont également été ajoutées aux verbatims, car elles « apportent un grand nombre d'informations nuançant et précisant la signification littérale du discours. » (Ledoux, 2013, p.92)

Le processus d'analyse des données s'inspire de l'analyse interprétative phénoménologique (API) et de certaines étapes de la théorisation ancrée. L'IPA, développée par Smith, Flowers et Larkin (2009), est une méthode de recherche qualitative qui s'enracine dans trois grands domaines : la phénoménologie, l'herméneutique et l'idiographique (Gelin et al., 2015). Cette approche propose, en lien à la phénoménologie, d'étudier comment les individus interprètent leurs propres expériences en relation avec leur contexte social et culturel, en s'attardant sur les significations accordées par les individus. En IPA, le chercheur porte son regard sur ce qui apparaît dans le récit de l'individu et tente d'en dégager le sens, selon une double herméneutique « il tente de donner sens au récit du participant qui lui-même tente de donner sens à son vécu » (*Ibid.*). Enfin, l'IPA repose sur une démarche idiographique car elle porte sur le particulier plutôt que sur le général, proposant d'avoir recours à un petit échantillon pour réaliser une analyse détaillée et profonde du phénomène étudié.

Bien que je n'aie pas pu suivre intégralement la méthode de la théorisation ancrée, certaines étapes clés ont été intégrées au processus d'analyse, notamment la codification initiale des entretiens. Cette étape, inspirée des recommandations de Paillé (1994), consiste à résumer, thématiser et dégager « presque ligne par ligne, le propos développé à l'intérieur du corpus sur lequel porte l'analyse » (Ibid., p. 154). Dans le cadre de cette recherche, cette étape a été réalisée à l'aide du logiciel QDA Miner, permettant de faire apparaître les principaux éléments significatifs et les thèmes abordés directement par les participant·e·s.

Après la codification initiale de chaque entretien, une étape de catégorisation a été menée, visant à regrouper les codes sous des idées plus larges. Cette étape est cruciale pour élever l'analyse du niveau descriptif à celui de la compréhension profonde d'un comportement ou d'un phénomène.

Elle permet d'identifier les récurrences et variations significatives au sein des données. Cette démarche est alignée avec l'IPA, qui préconise de partir des premières notes réalisées sur chaque entretiens - ici les codes initiaux - pour mettre en avant des thèmes émergents et centraux du discours de chaque participant. Dans une démarche suivant l'IPA, chaque entretien a dans un premier temps été « traiter(é) indépendamment du précédent, pour rendre compte de son individualité » (Gelin et al., p.137). Cette approche fut essentielle afin de comprendre les perceptions et interprétations uniques des participants, en respectant la singularité de leur vécu.

Par la suite, des connexions entre les thèmes saillants dans chacun des récits ont été établies, mettant de l'avant les aspects communs et uniques dans les récits de l'ensemble des participant·e·s (Lalancette, 2019). Ce processus a permis de faire émerger des « patterns » (Gélin et al., p. 138), tout en accordant du sens aux spécificités individuelles.

La création de thèmes et sous-thèmes, contenant chacun un ensemble d'extraits pertinents à la compréhension et l'interprétation, a été organisé de sorte à structurer la présentation des résultats, développée dans les prochains chapitres. Les thèmes et sous-thèmes ainsi construits offrent un cadre d'analyse fidèle aux expériences des participant·e·s, à leurs interprétations et aux conduites adoptées face à la douleur.

3.5 Portrait sociodémographique de l'échantillon

Afin de contextualiser les résultats obtenus et d'offrir un cadre sociodémographique clair des participant·e·s, un tableau synthétique intitulé « Synthèse des caractéristiques sociodémographiques des participant·e·s » a été élaboré. Ce tableau présente des informations[9] telles que le sexe, l'âge, les appartenances ethniques et les croyances religieuses des participant·e·s, ainsi qu'un aperçu des principales problématiques de santé rapportées. Ces données préparent le terrain pour une analyse approfondie qui sera détaillée dans la partie empirique du mémoire.

[9] Les informations recueillies proviennent strictement des propos des participant·e·s et ont été recueillis au cours des entretiens semi-directifs, ou lors du premier échange téléphonique visant à vérifier que la personne correspondant aux critères de recrutement. Les appartenances ethniques et pratiques religieuses ne constituent en ce sens en aucun cas une catégorisation imposé, mais ont été repris tel que formulé par les participant·e·s.

Nom du/de la participant·e	Sexe	Âge	Statut matrimonial	Appartenances ethniques[10]	Niveau d'études	Pratiques religieuses[11]	Problématiques de santé rapportées
Alice	Femme	66	Mariée, 2 enfants	*Tamoul*[12]	Certificat d'études	Évangéliste et auparavant hindouiste	Tendinite calcique à l'épaule, hypothyroïdie
Céline	Femme	26	Mariée	Créole et indienne	Master 1	Athée	Migraines
Emma	Femme	51	Célibataire, 2 enfants	*Métis*[13]	CAP	Chrétienne et croyances aux rituels traditionnels malgaches[14]	Tendinite et bursite aux épaules.

[10] Le terme « appartenances ethniques » est ici entendu au sens large : il englobe des références à l'ascendance, aux origines géographiques et aux identifications déclarées par chaque participant·e. Dans le contexte réunionnais, ces identifications peuvent être multiples et fluctuer au cours de la vie, selon les situations, les revendications identitaires ou les expériences personnelles (Pourchez, 2014).

[11] Les participants ont pu mentionner une ou plusieurs appartenances religieuses, ou s'identifier comme athées ou agnostiques. Comme abordé précédemment, à La Réunion, ces croyances peuvent se combiner, se déplacer, voire se transformer, dans un contexte de métissage culturel et de syncrétismes (Pourchez, 2014).

[12] À La Réunion, le terme « *tamoul* » est souvent utilisé par des personnes d'ascendance du sud de l'Inde qui revendiquent un héritage culturel et/ou religieux lié à l'hindouisme (Pourchez, *Ibid.;* Dumas-Champion, 2008). D'après Médéa (2003), on observe également un mouvement de « retour » à la religion hindoue plus orthodoxe chez certains Malbar·aise·s : ils se définissent comme « tamouls », tandis que d'autres préservent un catholicisme partiel hérité de leur histoire réunionnaise.

[13] La notion de « métissage » dans le contexte réunionnais met l'accent sur l'origine « mixte » d'un individu, souvent liée à la présence de plusieurs ancêtres issus de continents ou d'aires culturelles différents (Bonniol 2001, p. 10, cité par Pourchez, 2014, p.50). On y associe fréquemment la référence à la créolité, caractérisée par la pluralité des filiations (*Ibid.*).

[14] L'expression « croyances traditionnelles malgaches » renvoie à l'évocation, par la participante, de pratiques rituelles transmises par sa lignée familiale d'origine malgache (rites funéraires, culte des ancêtres, bains, etc.).

Gabriel	Homme	28	En couple	*Tamoul*	Master, consultant et auditeur financier	Hindouiste	Spondylarthrite ankylosante
Hugues	Homme	75	Marié	*Kréol blanc*[15]	CAP	Catholique	Douleurs suite à la suite d'un accident et des interventions (vertèbres fracturés), épine calcanéenne et sciatique
Inès	Femme	26	Fiancée	*Malbaraise*[16]	Master 2	Catholique	Douleurs dans l'hémicorps droit, discopathie cervicale, arthrose
Jean	Homme	80	Marié	*Yab*	Certificat d'études	Catholique	Fibrose pulmonaire idiopathique,
Jeanne	Femme	63	Veuve, 1 enfant	*Yab*	BAC +2, diplôme secrétaire comptable	Catholique	Fibromyalgie, sciatique
Paul	Homme	62	Marié	*Malbar*	CAP	Catholique et hindouiste	Arthrose aux épaules, genoux et chevilles
Julie	Femme	32	Mariée, 1 enfant	*Malbaraise*	Master	Agnostique	Leucémie aigüe, douleurs au corps post-intervention et traitements

[15] Le qualificatif de « *kréol blanc* » (ou *tiblanc*, *yab*) demeure complexe à La Réunion : il peut renvoyer à des individus nés dans l'île, considérés comme « Blancs », descendants des Blancs (*Ibid.*). Dans la terminologie relevée par Médéa (2003), on utilise parfois « *gros blanc* » pour évoquer les anciens « grands » propriétaires, et « yab » (ou *tiblanc*) pour des familles de colons « paupérisées » qui se sont installées dans les Hauts. Tous ces termes se chevauchent et s'entrecroisent, renvoyant tantôt à un critère phénotypique (la couleur de peau), tantôt à des repères socio-historiques (l'histoire foncière, le statut économique).

[16] Selon C. Barat (1989, cité dans Dumas-Champion, 2008), le terme « *Malbar » ou « Malbaraise »* initialement appliqués aux Tamouls du Sud de l'Inde, s'est étendue à la désignation d'immigrant·e·s indien·ne·s non-musulman·ne·s et à leur descendant·e·s. Pour Pourchez (*Ibid.),* les *Malbar·aise·s* désignent des Réunionnais·es dont le physique les rattache à des racines indiennes. Médéa (*Ibid.*) précise qu'une partie des Malbar·aise·s se revendiquent désormais uniquement « tamouls », en se distanciant d'une religiosité mixte (souvent partiellement catholique), tandis que d'autres conservent cette double affiliation.

Juliette	Femme	82	Veuve, 3 enfants	*Kréol* blanc	Certificat d'études	Catholique	Douleurs chronique au corps post traitement du psoriasis, passée d'endométriose, migraine
Louise	Femme	60	Concubinage	*Kafrine*[17]	Certificat d'études	Catholique	Fibromyalgie et douleurs au bas du ventre depuis 5 mois
Lucas	Homme	61	Marié, 3 enfants	*Kréol* blanc	Certificat d'études	Croyance évangélique pentecôtiste charismatique	Hernie discale, douleurs au cœur post-opération
Manon	Femme	41	Mariée, 2 enfants	*Métis*	Bac +3, diplôme d'infirmière	Catholique	Spondylarthrite ankylosante, sacro-illite, maladie de Behçet
Mireille	Femme	49	Mariée, 2 enfants	*Zorey*[18]	CAP	Athée	Hernie discale, lombalgie chronique arthrose, colonne vertébrale abîmée, tendon fissuré, tendinite aux hanches.
Tom	Homme	61	Concubin, 2 enfants	Malgache	BEP	Catholique	Maladie de Charcot-Marie-Tooth

Tableau 1. Synthèse des caractéristiques sociodémographiques des participant·e·s (N=16)

[17] « Le terme « *kaf* » renvoie plus à la couleur de la peau qu'à une origine supposée. Sont considérés comme *kaf* tous les individus à la peau noire, qu'i[e]ls soient descendants de Malgaches, d'Africains, ou plus fréquemment des deux à la fois. » (*Ibid.*, p. 46)

[18] Les « *Zoreys* » désignent les français·es né·e·s en Hexagone venu·e·s s'installer dans l'île. L'usage du terme varie selon le degré d'intégration linguistique et culturelle. Selon Pourchez (*Ibid.*), ils sont par la suite nommés *Zoréole* après plusieurs années et *Kréol* à la seconde génération.

Chapitre 4 – Vivre et répondre à la douleur chronique : l'expérience des Réunionnais·es rencontré·e·s

4.1 Portrait d'enquête

Avant de procéder à l'analyse des données recueillies, je présenterai brièvement chaque participant.e. Cette démarche est essentielle, car elle permet de saisir les expériences des personnes interrogées, lesquelles présentent une grande diversité dans les façons de vivre, de penser et de traiter les douleurs.

Alice

Alice, âgée de 66 ans, est aidante en foyer familial, travaille actuellement à son compte et s'occupe de sa mère. Originaire du Sud de l'île de La Réunion, elle est pratiquante évangélique, après avoir pratiqué la religion tamoul pendant de nombreuses années. Elle souffre d'hypothyroïdie diagnostiquée il y a environ cinq ans, ainsi que d'une tendinite calcique à l'épaule apparue il y a environ un an.

L'entretien avec Alice se concentre principalement sur sa tendinite calcique, bien qu'elle aborde les origines de son hypothyroïdie et ses effets dans son quotidien au fil des années. Pour Alice, ses problèmes de santé sont liés à des épreuves stressantes et difficiles vécues au cours de sa vie, telles que le départ de ses enfants à l'étranger ainsi que des décès familiaux. Concernant sa tendinite calcique, elle indique un manque de prise au sérieux de la part de son médecin généraliste, ce qui l'a contrainte à consulter un autre médecin qui, grâce à une imagerie par résonance magnétique (IRM), a diagnostiqué la tendinite.

Pour faire face à ses enjeux de santé, Alice combine traitements médicaux et pratiques alternatives. Elle indique avoir arrêté le traitement proposé par le médecin pour son hypothyroïdie en raison de craintes liées aux effets secondaires des médicaments. De même, après une première injection médicale pour sa tendinite calcique, elle a refusé de continuer le traitement, citant l'absence de résultats positifs et sa méfiance envers les produits pharmaceutiques. Actuellement, elle suit un traitement prescrit par un naturopathe, comprenant une dizaine de vitamines et plantes en gélule qu'elle prend quotidiennement. Elle consulte aussi régulièrement un kinésithérapeute pour les douleurs liées à sa tendinite. Également, sa foi religieuse joue un rôle crucial dans son vécu des douleurs, lui offrant notamment un soutien moral et spirituel. Au cours des derniers mois, Alice a observé

une diminution de ses douleurs de tendinite. Elle mentionne avoir appris à vivre avec son hypothyroïdie malgré les épisodes de grande fatigue. Elle prône une vie saine, avec une alimentation équilibrée et des habitudes de vie préventives. Notamment, elle se renseigne régulièrement à propos de pratiques, médicaments naturels, ou autres méthodes, pour maintenir sa santé générale.

Céline

Céline, âgée de 27 ans, travaille en tant qu'ergothérapeute. Elle souffre de migraines chroniques depuis l'âge de 16 ans, lesquelles ont considérablement affecté sa vie scolaire et professionnelle.

Les migraines de Céline ont été très sévères durant ses années postsecondaires, entraînant plusieurs hospitalisations, des malaises fréquents, de très grosses fatigues. Elle a suivi divers traitements médicaux lourds, qui ont entraîné des effets secondaires importants, notamment des problèmes gastriques. Ces effets secondaires l'ont conduite à arrêter les traitements réguliers, et elle indique prendre des médicaments que lors de crises intenses.

Céline mentionne avoir appris à tolérer et vivre avec ses douleurs au fil des années, même si celles-ci continuent d'affecter son travail. Lors de crises sévères, elle utilise des médicaments en surdose, tout en se méfiant d'une médication régulière. Plus jeune, à l'initiative de ses parents, elle a eu recours à des soins religieux, qu'elle estime n'avoir eu aucun effet sur ses douleurs. Actuellement, Céline a recours à des plantes médicinales afin d'améliorer son bien-être général.

Céline évoque souvent un sentiment de solitude dans sa lutte contre la douleur, soulignant que le vécu de ses migraines, tant par ses parents dans sa jeunesse que par son conjoint actuellement, est difficile. Ceux-ci se rendent difficilement compte de l'intensité des douleurs et ont du mal à concevoir son refus de prise de traitement de fond. De son côté, Céline indique avoir tant bien que mal accepté ses migraines comme une partie intégrante de sa vie. Elle gère ses douleurs en adaptant son travail et son quotidien en conséquence.

Emma

Emma, âgée de 50 ans, travaille dans le milieu de la petite enfance. Elle est atteinte de tendinite et de bursite aux épaules, avec des douleurs qui ont commencé depuis plus de dix ans. Emma a des croyances catholiques et malgaches.

Pour Emma, ses douleurs sont dues à son activité professionnelle et à la répétition de mêmes gestes au quotidien. Au cours de l'entretien, elle souligne à plusieurs reprises l'impact significatif de son

travail sur ses douleurs et, plus largement, sur sa qualité de vie. Elle tente depuis plusieurs années de demander un aménagement de poste, une démarche qui n'a jamais abouti malgré un statut de reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH). Elle déplore notamment un manque de considération et de suivi professionnel. En période de stress, notamment lors de la pandémie de COVID-19, elle remarque que l'intensité de ses douleurs s'accroît considérablement.

Emma a eu recours à plusieurs injections pour traiter ses tendinites, qui ont un effet positif, mais de courte durée. Malgré des prescriptions régulières d'antidouleurs par son médecin généraliste, elle refuse d'en faire usage par méfiance envers les produits pharmaceutiques.

Elle ressent un soulagement significatif grâce à des massages kinésithérapeutiques réguliers. Parallèlement, elle utilise des *« zerbaz »* pour « rafraîchir » et d'autres « remèdes de grand-mère », principalement car elle en connaît les compositions et que cela parvient à soulager les douleurs légères. Lors de crises de douleurs précédentes, Emma mentionne avoir déjà eu recours à des soins religieux, améliorant son moral.

Gabriel

Gabriel, âgé de 28 ans, travaille en tant qu'expert-comptable en France hexagonale. Depuis sept ans, il est atteint de spondylarthrite ankylosante, maladie diagnostiquée environ deux mois après l'apparition des premières douleurs.

Très handicapantes à l'époque, les premières douleurs de Gabriel se sont manifestées dans le haut du dos et ont rapidement progressé pour atteindre les jambes et le bassin, nécessitant plusieurs heures de « déverrouillage » chaque matin au bout de quelques semaines. Après une première consultation infructueuse auprès d'un généraliste, qui avait attribué ses douleurs au stress, l'intensification des douleurs l'a conduit chez un rhumatologue à Grenoble. Ce dernier, bien que sceptique au départ, a finalement diagnostiqué sa maladie.

Sous l'impulsion de ses parents, Gabriel est retourné à La Réunion pour se faire soigner par le rhumatologue qui suit son père, atteint de la même maladie durant les premiers mois. Ce rhumatologue a pu lui trouver un traitement efficace à base d'anti-inflammatoires quotidiens, qu'il a pu suivre en France hexagonale et qu'il a pris pendant un an et demi, avant de passer à un traitement de fond à base d'injections mensuelles, puis bimestrielles. Gabriel souligne à plusieurs reprises

l'efficacité majeure de ces anti-inflammatoires et des injections, bien que ces médicaments aient entraîné des épisodes de fatigue intense.

Moralement, Gabriel a traversé des phases difficiles au début de la maladie, marquées par une perte de confiance en lui et une vision pessimiste de l'avenir. Grâce aux traitements reçus, ses douleurs ont considérablement diminué avec le temps, devenant aujourd'hui quasi inexistantes au quotidien. Cette amélioration lui permet de mener une vie active, incluant la pratique régulière d'une activité sportive.

Gabriel exprime au fil de l'entretien une grande reconnaissance envers le soutien familial qu'il a reçu, notamment l'accompagnement de sa mère et les conseils de son père. Plus largement, il souligne la prise en charge efficace de la biomédecine et de certains rhumatologues concernant ses troubles de santé. Cependant, il témoigne de difficultés à vivre avec une douleur chronique en étant jeune.

Hugues

Hugues, âgé de 75 ans, est un retraité de la fonction publique. En 1993, il a subi un accident domestique qui lui a causé plusieurs fractures à la colonne vertébrale, nécessitant des opérations majeures pour son rétablissement. Au fil des années, il mentionne avoir développé de l'arthrose et des épines calcanéennes.

Depuis l'accident et les interventions médicales, Hugues souffre quotidiennement de douleurs chroniques au dos, aux jambes et aux pieds. Il se déplace à l'aide d'une canne et prévoit faire des démarches pour accéder à un fauteuil roulant afin de faciliter sa mobilité. Depuis son accident, il indique prendre quotidiennement du Dafalgan codéiné et depuis plusieurs années de la morphine.

En complément, il suit régulièrement des séances de kinésithérapie et a recours à des plantes médicinales qu'il prépare lui-même, une pratique héritée de son père, qui était tisaneur. Il se soigne avec des plantes telles que le cochléaire, l'herbe tombée et le curcuma, trouvant ces remèdes souvent plus efficaces que les médicaments pharmaceutiques pour soulager des douleurs modérées, tout en évitant les effets secondaires indésirables.

À travers l'entretien, Hugues exprime une grande reconnaissance envers le soutien de sa famille, notamment de sa femme qui l'accompagne depuis son accident. Il mentionne réussir à maintenir une certaine qualité de vie, malgré l'augmentation des douleurs au fil des années.

Inès

Inès est une femme de 28 ans qui travaille dans le milieu de la santé, en tant que psychomotricienne. Elle éprouve des douleurs chronique depuis l'âge de 14 ans, accompagnées d'épisodes de paralysie récurrents, affectant principalement l'hémicorps droit.

Durant ces années, elle indique connaître des épisodes de paralysie qui peuvent durer de deux semaines à six mois. Elle mentionne également des douleurs quotidiennes, fluctuantes en intensité, avec parfois des pertes de force et de sensibilités. Après avoir consulté plusieurs spécialistes et subi divers examens (neurologiques, IRM, scanner), aucune cause physique n'a été identifiée, orientant le diagnostic vers une origine psychique, potentiellement liée à un traumatisme ou à un choc émotionnel. À l'âge de seize ans, Inès a également été diagnostiquée avec une discopathie cervicale et de l'arthrose cervicale.

Inès explique avoir essayé de nombreux traitements pour la douleur, notamment à base de médicaments, qu'elle a finalement abandonnés en raison de leur inefficacité. Elle exprime une certaine méfiance envers les thérapies psychologiques, ou les approches « viscérales », préférant les approches plus concrètes et physiques pour gérer ses douleurs. Ainsi, elle évoque suivre des séances de kinésithérapie lui procurant un soulagement temporaire et un renforcement musculaire. Elle précise cependant avoir, plus jeune, notamment sous impulsion de ses parents, essayé des approches alternatives comme l'acupuncture et la sophrologie, toutes sans réel succès. En parallèle, Inès mentionne que sa foi catholique est un soutien significatif dans le vécu de ses douleurs.

Au cours de l'entretien, Inès aborde les enjeux d'accessibilité géographique et financier pour certains soins, l'ayant contrainte à arrêter ses suivis durant sa scolarité universitaire. De plus, étant professionnelle dans le milieu de la santé, elle note que son métier entraîne une dynamique particulière avec les médecins et soignants qu'elle consulte, car elle les connaît souvent dans le cadre de ses fonctions professionnelles, ce qui peut affecter la manière dont elle est prise en charge.

Jean

Jean est un homme de 75 ans, agriculteur à la retraite. Il souffre de fibrose pulmonaire depuis environ sept ans. Bien que cette maladie soit qualifiée d'idiopathique, Jean attribue son origine à une exposition prolongée à des produits chimiques sans protection adéquate durant sa carrière dans l'agriculture. Il souligne à plusieurs reprises qu'il n'a jamais reçu d'information sur les risques ni

sur les mesures de protection nécessaires lors de l'utilisation du glyphosate, ce qui, selon lui, aurait contribué au développement de cette maladie.

La fibrose pulmonaire de Jean lui cause des douleurs constantes aux poumons et à l'estomac, exacerbées par de la toux et tout effort physique. Sa condition de santé a drastiquement réduit sa qualité de vie, l'empêchant de voyager et nécessitant des visites médicales très fréquentes.

Pour gérer sa maladie, Jean se tourne exclusivement vers la médecine « moderne ». Il se montre sceptique face aux méthodes magico-religieuses, telles que celles des tisaneurs et la sorcellerie, qu'il assimile au charlatanisme. Il a accès à des traitements coûteux qui lui sont entièrement remboursés, lui permettant de stabiliser son état de santé du mieux possible.

Il mentionne avoir vécu une partie de sa vie en France hexagonale, où il a aussi reçu des soins médicaux, et il ne fait aucune distinction entre la qualité des soins en France hexagonale et à La Réunion. À ses yeux, les professionnels de santé à l'île sont parfaitement compétents pour traiter les maladies aiguës et chroniques. Il mentionne également que les services médicaux de l'île ont considérablement évolué depuis le siècle dernier.

Jeanne

Jeanne est une femme âgée de 62 ans, actuellement à la retraite après plusieurs emplois et réorientations professionnelles, en grande partie liées à ses problèmes de santé. Jeanne explique avoir des douleurs physiques qui ont commencé dès son enfance, une période marquée par une grande précarité et des conditions de vie difficiles. Elle attribue l'apparition de ses douleurs aux conditions de vie durant sa jeunesse, ainsi qu'au vieillissement naturel de son corps.

En grandissant, Jeanne a continué à souffrir de divers maux, notamment de sciatiques, des problèmes lombaires, d'hernies discales et de douleurs cervicales. Cependant, ce n'est qu'à l'âge de 45 ans qu'elle a commencé à se préoccuper de ses douleurs. Elle a notamment reçu il y a quelques années un diagnostic de fibromyalgie. De plus, elle indique avoir subi plusieurs opérations, telles qu'une thyroïdectomie, une hystérectomie, des greffes de peau. Ces différentes interventions ont laissé des marques significatives sur son corps et auraient exacerbé ses douleurs physiques.

Pour faire face à ses douleurs, Jeanne a recours à des séances auprès d'un kinésithérapeute depuis vingt ans et prend des anti-douleurs en cas de douleurs intenses. Elle exprime une certaine résignation quant à la possibilité de traiter efficacement la douleur chronique, bien qu'elle reconnaissance

une évolution dans le système de soins réunionnais, notamment par son accessibilité. En parallèle, Jeanne utilise des plantes de son jardin pour en faire des *tizan*, et mentionne vouloir s'orienter davantage vers cette pratique afin de diminuer l'usage de médicaments. Également, sa foi religieuse lui permet de mieux vivre les épreuves de la vie et l'aide à mieux surmonter ses douleurs quotidiennes.

Malgré ses enjeux de santé, Jeanne se présente comme une personne très optimiste et positive. Elle indique ne pas montrer ses douleurs à son entourage, se décrivant comme celle qui console les autres. Au quotidien, elle continue de bouger et vivre pleinement sa vie.

Julie

Julie est une femme de 32 ans travaillant dans la fonction publique en tant que chargée de mission. En 2018, elle est hospitalisée d'urgence et placée en chambre stérile, où elle reçoit un diagnostic de leucémie aigüe myéloïde.

Ce diagnostic marque le début d'un parcours médical intense et éprouvant au quotidien. Elle entame une chimiothérapie qui sera interrompue à plusieurs reprises à la suite de septicémies. C'est n'est qu'à la quatrième tentative qu'elle parvient à suivre entièrement le protocole médical. Durant son parcours médical, Julie a eu plusieurs infections dues à la pose de cathéters, entraînant des complications telles que des vénites et des abcès, responsables de douleurs chroniques quotidiennes. En plus de ces enjeux de santé, elle dénote de nombreux effets secondaires à la chimiothérapie, comme une perte de goût, une sensibilité accrue aux bruits, une perte de sensibilité et de l'équilibre.

Elle évoque avoir adopté des pratiques complémentaires pour soulager les effets secondaires, les douleurs chroniques et mieux vivre les traitements médicaux lourds, telles que la sophrologie l'ostéopathie, le Reiki, l'usage de plantes médicinales et de CBD. Elle pratique également le yoga et la boxe.

Au-delà des douleurs causées par les traitements, Julie évoque au cours de l'entretien son expérience au sein des structures de soins, soulignant l'existence de problèmes structurels, tels que la fermeture de services et le surmenage des soignants.

Actuellement en rémission depuis cinq ans, Julie indique qu'elle parvient à vivre convenablement malgré la présence de douleurs variables au quotidien. Elle mentionne avoir bénéficié d'un soutien

moral et physique de la part de sa famille et de son conjoint tout au long de son parcours. Elle est enceinte depuis quelques mois et a repris une activité sportive régulière, marquant ainsi un retour progressif à une vie normale.

Juliette

Juliette est une femme âgée de 82 ans, ayant fait carrière dans l'enseignement. Se décrivant comme « une révoltée », Juliette mentionne avoir traversé de nombreuses épreuves de santé tout au long de sa vie.

Son parcours de santé a été semé d'embûches et, selon elle, d'erreurs médicales. À l'âge de 4 ans, à la suite d'une réaction allergique après avoir mangé du poulpe, elle développe du psoriasis, qui fut traité pendant plusieurs semaines par du goudron. Ce traitement a entraîné des brûlures sur sa peau et lui occasionnent jusqu'à ce jour des douleurs et des inconforts quotidiens. Elle précise notamment supporter très peu la lumière du soleil ainsi que toute source importante de chaleur.

Outre ce psoriasis, Juliette stipule avoir eu durant son adolescence des symptômes d'une endométriose qui a été diagnostiquée plusieurs années après, faute de connaissances médicales suffisantes à l'époque. Elle indique avoir à l'âge de 43 ans eu une intervention médicale par un médecin qui lui a « charcuté » l'endomètre, nécessitant une seconde intervention pour réaliser une hystérectomie totale.

Au cours de l'entretien, Juliette aborde à de nombreuses reprises son rapport aux professionnels de santé. Elle dénote un manque de prise aux sérieux de ses symptômes et une grande indignation quant aux injustices médicales qu'elle a subies, qui l'ont profondément marquée, tant physiquement que moralement.

Pour faire face aux douleurs quotidiennes dues aux traitements du psoriasis, elle signale avoir pendant de nombreuses années eu recours à des corticoïdes, qu'elle décrit comme un « miroir aux alouettes ». Elle mentionne avoir arrêté depuis peu l'usage de corticoïdes à la suite des nombreux effets secondaires, et indique souhaiter s'orienter davantage vers des pratiques naturelles.

Louise

Louise est âgée de 61 ans et actuellement en incapacité d'occuper un emploi à la suite de ses enjeux de santé. Elle souffre de fibromyalgie, avec un taux d'incapacité évalué à 80% par la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH). Sa maladie a été diagnostiquée

en 2015, plusieurs années après le début des premiers symptômes. La fibromyalgie lui provoque des douleurs généralisées, limitant sa mobilité, nécessitant un fauteuil roulant pour la majorité de ses déplacements.

Pour faire face à ses douleurs, Louise dépend d'un traitement morphinique, prescrit par le centre anti-douleur qui la suit depuis son diagnostic. Elle suit également des séances de balnéothérapie plusieurs fois par semaine, qui lui apportent un soulagement temporaire.

En plus de la fibromyalgie, Louise a souffert ces derniers mois de douleurs sévères au bas-ventre, avec l'apparition d'un abcès l'ayant conduite à une hospitalisation en médecine interne. Après de nombreuses investigations, ces douleurs ont été associées à une consommation excessive d'alcool et de tabac et nécessitent une augmentation des médicaments morphiniques au quotidien.

Au cours de l'entretien, Louise évoque une grande période d'isolement et de solitude face à sa maladie, sa famille ayant pendant longtemps minimisé ses douleurs, pensant qu'elle les simulait. Elle mentionne avoir pendant longtemps dû lutter seule contre la douleur.

Lucas

Lucas est un homme âgé de 60 ans, actuellement en incapacité d'occuper un emploi en raison de ses problèmes de santé.

En 2018, Lucas a commencé à ressentir un inconfort au niveau de son cœur, qu'il décrit comme une sensation de « cascade d'eau qui coule ». Après plusieurs consultations médicales et une crise de douleurs sévères sur son lieu de travail, dans le milieu de la grande distribution, il a été diagnostiqué avec des artères cardiaques rétrécies, nécessitant une intervention d'urgence visant à réaliser cinq pontages cardiaques. Depuis l'intervention, Lucas souffre de douleurs quotidiennes variables au niveau de sa cicatrice. Il associe ces douleurs à l'opération elle-même ainsi qu'à des épreuves qu'il a dû surmonter dans le passé.

Après son intervention, Lucas a tenté de reprendre son travail avec un aménagement de poste au sein d'une enseigne alimentaire. Cependant, il a dû finalement arrêter de travailler définitivement, suivant les recommandations de la médecine du travail.

Pour faire face aux douleurs, Lucas a recours à l'utilisation de Dafalgan. Il suit également un traitement médicamenteux au quotidien pour contrôler son cholestérol, ayant nécessité plusieurs ajustements en raison d'effets secondaires indésirables.

En plus des traitements médicamenteux, Lucas souligne à de nombreuses reprises, l'importance de sa foi chrétienne dans sa vie et combien celle-ci l'aide quotidiennement à surmonter ses douleurs, à rester positif et faire preuve de résilience. Lucas indique que la religion occupe une place centrale dans sa vie et qu'elle influence positivement son vécu de la douleur.

Manon

Manon est une femme de 41 ans, infirmière de profession, qui a dû mettre fin à son activité professionnelle il y a sept ans en raison d'une spondylarthrite ankylosante. Sa maladie a été diagnostiquée à l'âge de 33 ans, quelques mois après son accouchement.

Au cours de l'entretien, Manon revient sur les douleurs intenses qu'elle a endurées durant les premières années suivant le diagnostic. Elle a d'abord tenté de se soigner avec l'aide de la biomédecine, en suivant un traitement à base d'immunosuppresseurs, qu'elle a finalement arrêté en raison de craintes liées aux effets secondaires potentiels.

Manon exprime un scepticisme profond quant à la capacité de la médecine moderne à gérer efficacement les maladies chroniques. Elle critique la mauvaise prise en charge et déplore l'absence d'une approche holistique dans les soins qui lui ont été proposé.

En 2018, elle a décidé de rejeter toute forme de traitement médicamenteux, se tournant plutôt vers des approches plus naturelles. Notamment, elle mentionne consommer des plantes médicinales et des compléments alimentaires. En plus, elle indique avoir changé drastiquement son alimentation, s'efforçant de manger le plus sainement possible.

Bien que ses douleurs aient continué à s'intensifier au fil des années, elle mentionne qu'elle les supporte mieux qu'au cours des premières années. Outre une adaptation de son alimentation, Manon, de manière similaire à Lucas, fait mention de l'importance de sa foi catholique dans sa vie et comment celle-ci lui améliore son état moral et physique.

Mireille

Mireille est une femme âgée de 49 ans qui travaille dans le milieu de la petite enfance. Depuis 2018, elle a développé des troubles de santé qu'elle associe à son activité professionnelle. Ces derniers ce se sont grandement intensifiés au fil des années.

Elle a reçu un diagnostic d'arthrose, souffre d'une colonne vertébrale abimée à plusieurs niveaux, d'une compression et d'un rétrécissement de la queue de cheval, de tendinites multiples, de lombalgies chroniques et autres rhumatismes.

Mireille déplore une absence de reconnaissance professionnelle, malgré des visites récurrentes à la Médecine du Travail. Plusieurs tentatives d'aménagement de poste ont été entreprises en vain, la forçant à continuer de travailler tout en étant régulièrement en arrêt maladie en raison de l'intensité des douleurs.

Pour faire face à ses douleurs, Mireille a recours à des infiltrations, qu'elle redoute grandement à cause des effets indésirables possibles et des douleurs occasionnées. Elle prend également régulièrement des corticoïdes pour atténuer la douleur.

Pour Mireille, la médecine se trouve incapable de guérir les douleurs chroniques. Elle déplore le manque de compréhension, d'écoute et de considération de la souffrance par la médecine. Également, malgré une présence familiale, notamment de son mari, lui aussi malade, elle indique se sentir isolée face à ses douleurs, affirmant que personne ne peut vraiment comprendre l'ampleur de sa souffrance.

Paul

Paul est âgé de 62 ans, actuellement à la retraite après une carrière en tant que bagagiste. Il souffre de douleurs liées à l'arthrose, avec des premières douleurs ayant débuté à l'âge de 20 ans. Ses douleurs se sont intensifiées au fil des années, notamment par son activité professionnelle, affectant progressivement ses genoux, coudes, poignets et sa colonne vertébrale.

Paul et plusieurs médecins attribuent ses douleurs au climat chaud et humide de La Réunion. Selon lui, ce climat exacerbe ses symptômes. Il note que lorsqu'il a vécu dans des climats plus froids et secs pendant plusieurs années, en Europe, ses douleurs avaient presque entièrement disparu. Il mentionne toutefois avoir renoncé à une vie en Europe, car sa femme souhaitait vivre à La Réunion.

Pour soulager ses douleurs, Paul a eu recours dans le passé à des infiltrations de cortisone, qu'il a arrêtées à la suite d'effets secondaires trop importants. Depuis maintenant 20 ans, il utilise une pommade chinoise découverte lors d'un voyage à l'île Maurice. Il la garde constamment avec lui, elle lui permet de soulager certaines douleurs de manière efficace.

Malgré ses douleurs, il mentionne maintenir une vie relativement active, notamment grâce à cette pommade. Cependant, il admet que vieillir aggrave ses douleurs, et que celles-ci impactent significativement sa vie quotidienne.

Tom

Tom est un homme de 60 ans, ancien employé du secteur de la grande distribution et du secteur du transport en tant que chauffeur de taxi. Il est atteint de la maladie de Charcot-Marie-Tooth, diagnostiquée il y a quelques années alors qu'il vivait avec cette condition depuis plus de 30 ans.

Sa maladie lui entraîne une perte progressive de motricité et de sensibilité, notamment au niveau des pieds et des mains. Il souffre quotidiennement de douleurs chroniques aux pieds, associées à une déformation progressive. Ses douleurs lui rendent la marche difficile, nécessitant parfois l'utilisation d'une canne pour se déplacer.

Tom reconnaît que, malgré une adaptation à sa condition, ses douleurs et les limitations engendrées ont un impact significatif sur son quotidien. Il observe également que sa condition se détériore de manière significative au fil du temps.

Pour faire face à ses douleurs, Tom a recours à des séances régulières de kinésithérapie depuis plusieurs années, où il travaille sur sa mobilité et le renforcement de ses muscles moteurs. De plus, il consulte régulièrement un podologue, qui lui procure un soulagement temporaire. Cependant, il rapporte n'avoir jamais pris les médicaments prescrits par ses médecins, notamment le Neurontin, par crainte des effets indésirables.

Tom mentionne avoir le soutien de la part des membres de sa famille, bien qu'ils ne puissent comprendre l'ampleur de ses douleurs. Il indique également s'investir dans une association, où il rencontre des personnes atteintes de la même maladie.

4.2 L'expérience de la douleur chronique

La précédente section offrait un premier regard sur le terrain de recherche avec une brève présentation des participant·e·s interrogé·e·s. Dans cette section, j'analyserai l'expérience de la douleur chronique telle qu'elle est vécue par les participant·e·s, en m'appuyant sur leurs récits et en les reliant à la littérature scientifique. La douleur chronique devient une composante centrale de l'existence qui transforme tous les aspects de la vie de l'individu (Bury, 1982). Elle dépasse ainsi

le cadre physique, impactant profondément l'individu, son état psychologique, ses relations sociales, et sa capacité à maintenir ses activités quotidiennes.

Pour saisir l'ampleur de la douleur chronique, souvent invisible et incomprise, comme évoqué par de nombreux·euses participant·e·s, il est essentiel d'en explorer les différentes dimensions. J'aborderai d'abord sa fréquence, son intensité et son évolution, en soulignant son caractère imprévisible et fluctuant. Par la suite je mettrai en lumière la solitude éprouvée dans son expérience. Ensuite, je traiterai des impacts de la douleur chronique – physiques, psychologiques, sur la vie quotidienne, sociaux et professionnels – qui redéfinissent les dynamiques familiales et professionnelles, et nécessitent des reconfigurations du quotidien (Lundman et al., 2007 ; Kralik, 2002). Enfin, je discuterai des différentes formes de reconnaissance de la douleur chronique, qu'elles soient médicales, sociales ou professionnelles.

4.2.1 Intensité, fréquence et évolutions des douleurs chroniques

Selon Bury (1982), la maladie et la douleur chronique provoquent un bouleversement biographique en créant une rupture entre le passé sans douleur et le présent marqué par la souffrance. Ce bouleversement s'accompagne d'un sentiment d'incertitude face à l'avenir, exacerbé par l'évolution imprévisible des symptômes. Lundman et al. (2007) notent également que les maladies de longue durée impliquent une grande incertitude, particulièrement en ce qui concerne la gestion quotidienne des symptômes ainsi que les périodes d'accalmie et d'exacerbation. La maladie inscrit d'ailleurs l'individu dans une temporalité souvent désynchronisée des rythmes sociaux habituels (Good, 1998). En ce sens, la douleur chronique est rarement constante; elle fluctue au fil du temps, tant en intensité qu'en fréquence.

Plusieurs témoignages de participant·e·s mettent en lumière la profondeur de leur douleur chronique et la difficulté qu'ils éprouvent à « l'expliquer » aux autres. Notamment, les propos de Manon et Juliette décrivent des épisodes de douleur profondément intense :

> « C'est une douleur qui te réveille, déjà pour te dire, c'est d'une intensité dure, parce que, comme je te dis, je peux pas te l'expliquer, mais ça fait mal, ça fait très très mal. Aujourd'hui, après avoir connu un accouchement, bah je me dis autant souffrir d'accouchement, parce que quand ça te prend dans la colonne, tu ne peux pas bouger, même limite respirer, j'arrive plus. » (Manon)

> « J'ai souffert le martyre, je pleurais, je pleurais tout le temps. Les douleurs, je ne peux, je ne peux pas expliquer ça […] à un moment, je dis "vaut mieux que je m'en aille", parce que je souffre trop là, c'est pas possible. » (Juliette)

Ces témoignages révèlent une souffrance qui affecte profondément l'individu. Manon, par exemple, exprime qu'elle préférerait la douleur de l'accouchement à celle qu'elle ressent quotidiennement, tandis que Juliette évoque l'idée de « s'en aller » pour échapper à sa souffrance.

D'autres participant·e·s, tout en confirmant l'existence de douleurs intenses, décrivent des moments de répit, soulignant ainsi l'idée d'une fluctuation dans la douleur, dans son intensité et sa fréquence. Notamment, Manon, Inès et Jeanne abordent cette variabilité :

> « [elle] peut varier d'une semaine, ça peut être deux semaines, ça peut aller sur un mois, ça peut aller sur plus qu'un mois, on peut pas savoir d'avance […] Pendant deux ans, trois ans j'ai pas vu le soleil, je me levais pas, c'était impossible de vivre. C'était atroce. C'était tous les jours, tous les jours! » (Manon)

> « [Elles sont] plus ou moins fluctuantes en fonction des moments. Il y a des moments où j'ai des pics, des douleurs, qui peuvent aller jusqu'à la paralysie ou pas. Sinon c'est constant. » (Inès)

> « Il n'y a pas un jour sans douleur […] Il y a des jours où c'est très douloureux, d'autres où ce n'est pas que je n'ai aucune douleur, mais c'est comme dans un cocon, c'est flouté » (Jeanne).

Ces variations, entre les moments de douleurs intenses et les périodes d'accalmies relatives, produisent une réalité quotidienne marquée par l'incertitude quant à l'intensité de la prochaine manifestation de la douleur ainsi que sa fréquence. Toutefois, l'idée d'une constance transparaît à travers plusieurs témoignages. Pour Le Breton « la douleur est toujours là, au cœur de toute décision, de toute parole, comme un fantôme qui ne cesse de le hanter » (*Ibid.,* p. 126). Les propos de Manon, d'Inès et de Jeanne confirment cette idée d'une douleur omniprésente, qui peut autant « aller jusqu'à la paralysie » (Inès) ou être « comme dans un cocon » (Jeanne). Ainsi, bien que la douleur chronique soit une expérience fluctuante, elle demeure, pour beaucoup, inévitable et constante dans leur quotidien. Selon Le Breton, « la douleur est même si familière que son absence provisoire en devient insolite » (*Ibid.*, p.130).

Cette incertitude quant à la fréquence et l'intensité des douleurs conduit, de force, plusieurs participant·e·s à adopter une approche axée sur la gestion quotidienne, limitant leur capacité à se projeter sur le long terme. Lucas aborde ainsi ce changement :

> *« Avan sa, mavé bokou de projé dann mon tèt, dan mon tèt mi té di lanné proshinn mi va fé sa, semenn proshinn mi va fé sa. Esteur non, mi marss pu koma. Mi marss selon mon cor. Par rezanmp ou di amoin un projè pou deminn matinn, ben deminn mi koné pa komen mon cor sera. Sé o derniè momen mi pe di aou. »*[19] [20] (Lucas)

L'incertitude constante sur l'intensité des douleurs contraint finalement à adopter une vie centrée davantage sur le présent, où chaque décision dépend de l'état physique du moment. La projection dans le futur semble donc difficile, comme l'abordent Telford et al. *« Chronic illness forces changes to familiar life and interrupts the vision for the future »* (2005, p.458)

Au-delà d'une incertitude qui prend place dans la quotidienneté de l'individu, l'incertitude se traduit aussi dans l'évolution de l'affection. Bury (1982) souligne que dans l'expérience de la maladie chronique, l'évolution de l'affection est souvent difficile à prévoir. La douleur chronique ne laisse paraître aucune certitude quant à sa finalité, ajoutant ainsi une dimension supplémentaire au vécu des personnes qui en souffrent. Cette incertitude s'exprime par la crainte constante d'une aggravation des symptômes, un sentiment partagé par nombreux·euses participant·e·s comme Emma, Jean, Jeanne, Juliette, Mireille et Tom, qui rapportent avoir vécu des évolutions négatives de leurs douleurs au fil du temps, malgré les stratégies déployées pour les gérer. Juliette, en particulier, évoque face à cela la perte d'espoir quant à une éventuelle amélioration de ses souffrances :

> « Avant j'avais un peu d'espoir, mais là, je me dis que ça ne va jamais s'améliorer » (Juliette).

Plusieurs participant·e·s, et spécifiquement celleux âgé·e·s de plus de 60 ans, expriment que l'évolution négative de leur douleur au fil des années est influencée par des facteurs externes tels que le vieillissement, corroborant la littérature (Agence de la santé publique du Canada, 2020; Société canadienne de psychologie, 2017), qui indique que la douleur tend à se manifester plus fréquemment avec l'âge. Ainsi, Hugues, Jean, Jeanne, Juliette, Paul et Tom attribuent une partie significative de l'aggravation de leurs douleurs à leur avancée en âge et au vieillissement de leur corps :

---

[19] Traduction libre : « Avant ça, j'avais beaucoup de projets dans ma tête, dans ma tête "je vais faire ça l'année prochaine, la semaine prochaine je vais faire ça". Maintenant non, je ne fonctionne plus comme ça. Je fonctionne selon mon corps. Par exemple, tu me donnes un projet pour demain matin, et ben demain, je ne peux pas sentir comment mon corps il sera. C'est au dernier moment que je pourrai te le dire. » (Lucas)

[20] Tous les extraits en créole réunionnais sont retranscrits selon la graphie de Lékirit 2020, en s'appuyant sur les principes détaillés dans les documents de l'Académie de La Réunion (2020). Ce choix vise à offrir une cohérence orthographique et faciliter la lecture, tout en respectant les variations lexicales et phonétiques propres à chaque locuteur·rice.

> « On sent la chute au fur et à mesure que l'on vieillit. » (Hugues)
>
> « À mesure que je vieillis, tout devient plus difficile, la douleur ne fait qu'empirer » (Jeanne).
>
> *« Zistmen, plu mi viéy, sé la mi na pluss douleur »*[21] (Paul).

D'autres, comme Emma ou Mireille, toutes deux travaillant dans le même établissement auprès d'enfants en bas-âge, mettent en avant une aggravation de leur douleur au fil du temps, en raison de leur activité professionnelle, à la charge qui leur est attribuée et au stress quotidien rencontré durant leur quarts de travail :

> *« Sé le fonksionemen le travay osi a répete le bann mem jest. A la long, ben lé vrai, ke, ben a un momen ou gagnn pu, y agrav la douleur. »*[22] (Emma)
>
> « Ça a commencé en 2018 parce que je travaillais beaucoup, beaucoup. Au début, je faisais tous les postes. C'est très dur la crèche, faut pas croire. Et depuis je subis, ça s'empire tous les jours » (Mireille).

L'ensemble de ces témoignages montrent que l'évolution de la douleur chronique est non seulement incertaine, mais également influencée par un ensemble de facteurs internes et externes. Lucas et Paul, par exemple, ont mentionné le climat, soit l'humidité et la pluie comme des facteurs importants dans l'apparition de douleurs intenses. J'aurai l'occasion de revenir par la suite sur certains de ces facteurs, notamment la relation entre la douleur chronique et l'activité professionnelle.

Alors que plusieurs, comme en témoignent les propos relatés plus haut, mettent de l'avant la dégradation de leur état de santé au fil des années, rejoignant les écrits sur l'incertitude et l'évolution négative des maladies et des douleurs chroniques (Bury, 1982; Davis, 1960; Wiener, 1975), certain·e·s suggèrent l'idée d'une expérience de la douleur en « montagnes russes », renforçant le caractère d'incertitude inhérent à la douleur. Leur expérience est ainsi ponctuée de crises fluctuantes, marquées par des évolutions tantôt positives, tantôt négatives.

> « On va dire que ça s'est empiré parce que, j'avais déjà eu, j'avais des problèmes de santé, j'étais souvent chez le médecin, avec des maux de tête, des migraines, des fièvres que je faisais souvent. Mais c'était tolérable, c'était rare. On va dire tous les mois j'étais chez le médecin, mais ça allait. Et arrivée en seconde, j'ai commencé à vraiment avoir des migraines chroniques ou, bah tous les jours » (Céline).

---

[21] Traduction libre : « Justement, plus je vieillis, plus j'ai des douleurs » (Paul).

[22] Traduction libre : « C'est le fonctionnement du travail aussi, à répéter les mêmes gestes. À la longue, c'est vrai que tu ne peux plus, ça aggrave la douleur. » (Emma)

Les propos de Céline illustrent une évolution négative de sa migraine au fil du temps. Toutefois, plus tard dans l'entretien, elle évoque des périodes d'accalmies, avec une douleur moins présente au quotidien, bien que parfois toujours intenses, nécessitant des ajustements au quotidien.

Par ailleurs, quelques participant·e·s, tel·le·s que Gabriel et Manon, toustes deux ayant au moins en commun une affection chronique, la spondylarthrite ankylosante, expriment une nette amélioration de leurs douleurs, avec une grande diminution au fil des années, voir une quasi-disparition pour Gabriel :

> « Si tu me dis il y a je remonte six ans de ça, bien et y a une différence, je te dis tu m'aurais, toi-même tu m'aurais vu, tu m'aurais dit mais non, c'est pas la même personne. Là ça fait quand même quand même quelques années, ça fait quand même 3 ans que ça va mieux » (Manon)

> « Depuis 2018, fin août, septembre 2017, jusqu'à maintenant, les douleurs s'en vont, petit à petit. Même si on va dire retour à la quasi normale 2018, ouais, j'étais quasi normal, c'était quasi normal. […] Et à partir de 2019, plus trop douleurs, il y a quelques pics qui arrivent dans la journée, c'est ponctuel et plus le temps passe et moins je les ressens. Et là alors à l'heure actuelle, honnêtement, franchement, la douleur quasi inexistante, même si parfois elle se réveille un peu de temps en temps mais quasi inexistante » (Gabriel)

Quelques participant·e·s, bien qu'iels mentionnent avoir encore quotidiennement des douleurs encore intenses, qui cessent d'évoluer négativement, rapportent une amélioration de leur gestion psychologique de la douleur, soit d'en éprouver une moins grande souffrance.

> « Physiquement, on voit que le corps, il va aller en comme ça, il va aller un petit peu en se détériorant. On le sait et on connaît le corps et on le sait que, on sait que à échéance et bah on se prépare. Moi je me prépare. *Mé la bokou amélioré dann lé douleur, surtou dan lé soufranss. Parske avan sa, mi navé dé douleur en permanenss, le swar, la journé, et mi té souf byin plis ke esteur* »[23] (Lucas).

En somme, l'expérience de la douleur chronique, telle qu'elle est vécue par les participant·e·s, révèle une réalité complexe marquée par des fluctuations constantes et une incertitude profonde qui devient « une caractéristique déplaisante mais " normale " de la présence d'une maladie chronique » (Carricaburu et Ménoret, 2004, p.110). Bien que la douleur puisse parfois diminuer ou connaître des périodes d'accalmie, elle reste une composante omnipré-

[23] Traduction libre : « Ça s'est beaucoup amélioré, surtout dans les souffrances. Parce qu'avant ça, j'avais des douleurs en permanence, le soir, la journée, et je souffrais bien plus que maintenant » (Lucas).

sente du quotidien, influençant chaque aspect de la vie des personnes concernées. Cette imprévisibilité rend difficile toute projection dans l'avenir, conduisant souvent les individus à vivre dans l'immédiateté et à ajuster leur quotidien en fonction de leur état physique. Les témoignages montrent également que, malgré l'évolution incertaine et parfois négative des douleurs, certaines personnes parviennent à améliorer leur souffrance face à la douleur et, dans quelques cas, à constater une diminution notable de leurs symptômes.

4.2.2 La douleur chronique : une expérience de solitude inévitable

La douleur chronique, bien qu'elle soit de plus en plus fréquente dans les sociétés occidentales depuis la deuxième moitié du vingtième siècle, demeure souvent incomprise et méconnue (Trudel et al., 2023; Lévesque-Lacasse et Cormier, 2020). Elle constitue une expérience singulière, qui ne peut véritablement être partagée ni comprise par autrui, entraîne un isolement et une solitude importante. Cette section se concentre sur cette solitude omniprésente et inévitable, telle qu'elle est vécue au quotidien par les participant·e·s de l'étude.

Comme le souligne Le Breton, « dans la douleur chronique, l'individu finit par devenir l'intrus de sa propre existence » (2016, p.125), se voyant peu à peu coupé de son entourage et du monde extérieur. P. Thomas décrit pour sa part la douleur chronique comme un *« secret disorder »* (2000, p.691) caractérisée par son invisibilité, rendant ainsi difficile sa compréhension par l'entourage. Souvent, parce que la douleur chronique ne laisse aucune manifestation extérieure visible, elle conduit à un manque de reconnaissance, voire à une invalidation de la souffrance ressentie par les personnes concernées (*Ibid.*).

Nombreux témoignages des participant·e·s mettent en lumière la difficulté de verbaliser la douleur. L'intensité de la souffrance rend souvent les mots insuffisants pour en transmettre la réalité. Manon, au cours de l'entretien, exprime plusieurs fois ce besoin de pouvoir partager la sensation de sa douleur avec quelqu'un, si cela était possible :

> « Si quelqu'un pouvait rentrer dans mon corps et ne serait-ce voir c'est quoi l'intensité de la douleur que j'ai, c'est inexplicable, y'a pas de mots. » (Manon)

Cette difficulté à rendre compte de la souffrance, de transmettre par les mots l'intensité de la douleur, accentue pour plusieurs participant·e·s le mal-être face à cette dernière. Manon, Julie et Gabriel évoquent notamment que seules les personnes souffrant des mêmes maladies sont en mesure de véritablement comprendre l'expérience de la douleur :

> « C'est ça aussi qui est difficile à vivre, c'est que ben autour de toi... bah... Et les gens qui peuvent te comprendre c'est les gens qui sont malades, c'est les gens qui ont les mêmes maladies que toi, sinon personne peut vraiment » (Manon).

Pour Mireille et Emma, cette incompréhension ne se limite pas forcément à l'entourage, mais inclut aussi les membres du corps médical. Malgré leur rôle dominant dans le traitement de la douleur chronique, ces dernier.ères ne peuvent pas réellement saisir l'ampleur de la souffrance liée aux douleurs chroniques :

> « Ils comprennent même pas ce que c'est la douleur puisque même le docteur il comprend pas, il peut pas […] Y'a personne qui peut comprendre ta souffrance. C'est inexplicable. » (Mireille)

L'incompréhension des autres conduit à une solitude face à la douleur, voire à un isolement, où les personnes souffrantes se sentent coupées des autres, malgré le besoin d'accompagnement et de soutien. Thomas (2000) aborde la douleur comme une forme d'emprisonnement, coupant les individus malades des autres, même de leurs proches. Louise exprime ce sentiment d'isolement, et l'idée d'une résignation face à l'incompréhension de sa douleur, tant elle est difficile à saisir :

> *« Mi aksept ke zot kompren pa moin, parske zot lé pas dans ma po […] Sé sa ossi té dur pou moin, mi té toute seul à viv tou sa »*[24] (Louise).

La nature invisible de la douleur chronique est non seulement source de malentendus, mais elle renforce également le sentiment d'être « enfermé·e », seul, face à soi-même, dans sa souffrance (Thomas, 2000). Ce manque de compréhension et ce sentiment d'emprisonnement sont illustrés par Céline, qui, avec ironie, souligne la réaction de son mari face à ses stratégies d'autogestion de la douleur :

> « C'est compliqué pour lui. Il me crie souvent [dessus] parce que je prends pas mes traitements. Mais c'est pas lui qui vit avec (rires). » (Céline)

Le Breton (2016) mentionne également l'ambivalence de la douleur, qui bien qu'isolant l'individu, le rend dépendant de son entourage. D'un côté, la personne souffrante a besoin de soutien ; de l'autre, la douleur l'empêche de s'investir pleinement dans ces relations, contribuant ainsi à son

[24] Traduction libre : « J'accepte qu'ils ne me comprennent pas, parce qu'ils ne sont pas dans ma peau […] C'est ça aussi qui était dur pour moi, j'étais seule à vivre tout ça » (Louise).

isolement. Selon l'auteur, plus la souffrance est grande, plus le sentiment de solitude s'amplifie, et plus l'individu se referme sur lui-même.

Cependant, plusieurs participant·e·s expriment ne pas solliciter d'aide, ou le moins possible, afin de préserver une certaine autonomie, même si cela renforce leur solitude face à la douleur. Pour Inès, cette volonté de ne pas montrer sa vulnérabilité est liée à une question de fierté personnelle :

> « Mes parents quand j'étais encore chez eux en quatrième et tout. Ils le faisaient pareil, mais à aucun moment on en a discuté. C'est toujours comme ça. C'est qu'ils font, parce qu'il faut faire, faut m'aider et comme moi j'ai un ego, je demande pas forcément l'aide » (Inès).

Elle exprime d'ailleurs avoir adopter une même posture avec son fiancé, avec lequel ses douleurs ne sont jamais abordées, et dont elle essaye le moins possible de solliciter l'aide, quitte à réajuster son quotidien. Par diverses stratégies développées au fil des années, elle mentionne cacher le plus possible ses douleurs à son entourage et son milieu professionnel. Jeanne et Paul partagent également ce désir de rester autonomes, en cachant leurs douleurs aux autres :

> « Je ne montre pas, en fait. Quand je suis dans la souffrance, je dis "sava, *ti pa, ti pa*"[25]. Parce que bah déjà je ne veux pas. Je ne veux pas me mettre sur leurs épaules... Parce qu'on a de la peine quand on, moi quand je sais que quelqu'un est souffrant, bah j'ai de la peine pour la personne, ça me fait mal au cœur. Et de dire qu'on peut rien faire et que, pis que voilà » (Jeanne).
>
> *« Amoin zamé mi mont kelkun ke mi na bann douleur »*[26] (Paul).

Pour Le Breton (2016) en refusant de montrer leur souffrance ou de solliciter de l'aide, les personnes se priveraient des liens de soutien qui les aideraient à surmonter les difficultés liées à la douleur. Comme il l'explique « l'individu est totalement absorbé par sa douleur » (p.128), ce qui le pousse à se refermer sur lui-même, et conduisant à rendre les interactions sociales et familiales de plus en plus difficiles. Cette perspective rejoint celle de Kleinman (1980), pour qui l'*illness* est avant tout l'expérience vécue de la maladie, marquée par une perception personnelle et subjective des symptômes, souvent perçus comme une forme de souffrance intérieure difficile à partager ou à expliquer. Cette douleur vécue (*illness*) peut rendre l'individu plus replié sur lui-même, renforçant sa solitude.

---

[25] Traduction libre : « petit à petit » (Jeanne)
[26] Traduction libre : « Moi, jamais je ne montre à quelqu'un que j'ai des douleurs » (Paul)

Cependant, pour les participant·e·s qui expriment le fait de ne pas chercher de l'aide de l'entourage ou de ne pas montrer leur douleur aux autres, cela participe à améliorer leur bien-être face aux autres, tout en leur permettant de se sentir davantage en contrôle de leur propre vie. Ce phénomène de contrôle de soi pourrait être compris à travers la notion de *sickness*, qui renvoie à la manière dont la société reconnaît et valide la douleur. En refusant d'exprimer leur souffrance, certains participants évitent une reconnaissance sociale de leur statut de malade, ce qui, selon Cathébras (1997), pourrait être perçu comme une négociation avec le rôle social imposé par la maladie.

En somme, l'expérience de la douleur chronique est marquée par une solitude inévitable. L'invisibilité de la souffrance, l'absence de compréhension de l'entourage et la volonté de maintenir une certaine autonomie amènent les personnes concernées à affronter cette douleur de manière individuelle, souvent sans véritable soutien possible.

4.2.3 La douleur chronique : des répercussions multiples

> « Du moment que tu as une maladie chronique, ça touche à tout. Ça touche à ta famille, à ta vie au quotidien, ça touche ton travail, ça touche les relations sociales que tu as, la façon que les gens te voient. » (Manon)

Cette phrase de Manon résume bien la réalité de la douleur chronique et les innombrables répercussions qu'elle impose sur la vie des personnes qui en souffrent. La douleur chronique ne se contente pas d'affecter une seule dimension de l'existence ; elle s'immisce dans toutes les sphères de la vie, de la vie quotidienne aux relations familiales et professionnelles.

De nombreux travaux ont mis en lumière les nombreuses répercussions de la douleur chronique. Elliott et al. (2003), Wang et al. (2001), ainsi que Smith et Haythomthwaite (2004), ont démontré que la douleur chronique a des effets délétères sur la santé mentale, la qualité de vie et la qualité du sommeil. Ces répercussions dépassent la sphère individuelle et affectent aussi la vie conjugale, entraînant des tensions et des insatisfactions au sein du couple (Cano et al., 2004). Lima et al. (2014) et Breivik et al. (2006) ont également souligné que la douleur chronique perturbe la vie quotidienne, de la mobilité à l'estime de soi, et modifie les relations familiales, professionnelles et sociales.

Comme l'affirme Le Breton, « si la douleur se localise en un point précis du corps, elle englobe tous les autres segments de l'existence » (2016, p.128). Les participant·e·s de cette étude montrent

clairement à quel point la douleur affecte tous les aspects de leur vie, des difficultés sur leurs activités quotidiennes aux répercussions plus profondes, telles que sur leur activité professionnelles et les dynamiques familiales.

L'objectif de cette partie est de détailler les impacts de la douleur chronique sur la vie des personnes concernées, en explorant les dimensions psychologiques, physiques, familiales, professionnelles et quotidiennes. En m'appuyant sur les témoignages recueillis et sur la littérature scientifique, j'analyserai combien la douleur chronique est une expérience envahissante dans la vie de l'individu.

4.2.3.1 Les répercussions de la douleur chronique sur l'individu : impacts psychologiques et physiques

La douleur chronique entraîne des répercussions profondes sur l'individu, à la fois sur le plan psychologique que physique. Pour Le Breton :

> « La douleur ne touche pas le corps, elle ébranle l'individu, modifie l'écoulement de la vie quotidienne et sa relation aux autres. En d'autres termes, la douleur implique la souffrance » (2016, p. 124).

En ce sens, la douleur chronique n'est pas qu'une expérience physique; elle impacte toute la sphère de l'être. Elle se présente comme une expérience globale et bouleversante, qui intègre des éléments physiques, psychiques, sociaux et spirituels. (Saunders, 1989)

Les témoignages des participant·e·s illustrent la relation entre douleur physique et souffrance. La souffrance morale devient indissociable de la dimension physique de la douleur chronique. Hugues et Manon décrivent cette interdépendance :

> « De toute façon, qui dit fracture physique, pour moi il y a fracture morale […] parce que lorsque vous êtes touché physiquement, c'est automatique que votre moral baisse […] Ça vous change, ça vous casse tout, ça vous casse le moral » (Hugues).

> « C'est pas que un organe qui est malade, c'est tout ton corps qui est malade, physiquement comme mentalement. » (Manon)

Lima et al. (2014) appuient également cette idée, affirmant que la douleur chronique peut altérer l'humeur, diminuer l'estime de soi et engendrer des pensées négatives qui dégradent le bien-être général de l'individu. Emma exprime également l'impact moral de ses douleurs, malgré les tentatives pour les diminuer :

> *« Moralman y jou sosi hin, y pran un kou mi dirè. Parske le fai ke ou fé tou, ou lé o repo, ou fé pa rien pou agravé et li lé toujour la koi. Donc moralman sa y fatig ossi. »*[27] (Emma)

Jeanne quant à elle évoque la difficulté à se concentrer et comment les douleurs affectent sa motivation lorsqu'elles sont trop intenses :

> « Mes muscles me font mal, sont douloureux, ça m'empêche de me concentrer par contre, sur certaines choses que je dois faire, ça m'empêche de me concentrer. Quelques fois, ça me donne pas envie d'être dans le move. » (Jeanne)

Les répercussions psychologiques de la douleur chronique sont ainsi multiples et évoluent au fil du temps. Certain·e·s participant·e·s abordent des passages de perte de confiance en soi, d'épuisement émotionnel intense, ou des périodes de déprime, voire de dépression. Ils mettent en lumière la détresse psychologique associée à la douleur chronique. Alice, Gabriel et Juliette racontent :

> « La phase de déprime est longue, [...] tous les jours tu te réveilles et tu dors avec des douleurs. En fait, tu perds confiance en toi, en te demandant "est-ce qu'on va trouver une solution un jour", [...] tu vois un peu la vie en noir […] moralement, tu déprimes, [...] tu passes de la non-acceptation à un peu de déprime quoi. "Ouais, je vais pas m'en sortir quoi". » (Gabriel)

> « Je suis une révoltée de la vie, et j'aimerais partir, parce que je peux plus assumer. » (Juliette)

Cependant, Gabriel, malgré l'existence de périodes de déprime, évoque un grand tournant positif dans son vécu, en lien avec des améliorations physiques et l'effet positif des traitements. Chaque petite victoire, comme descendre des escaliers sans aide ou reprendre une activité physique, a contribué à renforcer son moral et son bien-être face à la maladie.

Ces témoignages mettent en lumière la complexité de l'expérience de la douleur chronique, où les dimensions psychologiques et physiques sont inextricablement liées. Breivik et al. (2006) ont également montré que près des deux tiers des personnes souffrant de douleur chronique rencontrent des difficultés à dormir, et que deux cinquièmes se sentent impuissantes face à leur situation, ce qui ne fait qu'aggraver leur détresse psychologique. Quelques participant·e·s ont abordé les répercussions sur leur sommeil, avec des réveils durant la nuit, tant la douleur pouvait être intense, ou la nécessité de dormir à des rythmes décalés pour faire face à des crises de douleurs trop intenses :

---

[27] Traduction libre :« Moralement ça joue aussi, ça prend un coup, je dirais. Parce que le fait que tu fais tout, tu es au repos, tu ne fais rien pour l'aggraver [la douleur] et qu'elle est toujours là quoi. Donc moralement ça fatigue aussi » (Emma)

> « La douleur elle se réveille dans la nuit, donc tu es réveillée par la douleur, tu peux pas dormir. » (Manon)

Au-delà d'impacts sur le moral, les impacts physiques de la douleur chronique sont également significatifs et parfois bien visibles. Chacun.e des participant·e·s rencontré.es a évidemment une ou plusieurs douleurs qui affectent une partie de leur corps, mais d'autres répercussions incluent, pour plusieurs, la perte de sensibilité, la perte de poids ou la diminution de la mobilité:

> « Le corps subit quelque chose d'assez éprouvant. J'ai eu une perte de poids importante, moins dix kilos en un mois et demi, et une déformation de deux orteils. » (Gabriel)

> *« Dé foi y may amoin, y bat amoin a tèr. Kan mi mont su un trotoar, dé foi mi shap, la finn ariv amoin au moin 4 foi »*[28] (Tom).

Cela rejoint les propos de Lima et al. (2014) qui constatent dans les cas de douleur chronique, une altération de la mobilité. Louise et Hugues connaissent une perte de mobilité importante, les contraignant de se déplacer quotidiennement à l'aide d'une canne, voire dans certaines situations avec un fauteuil roulant. Tom et Julie racontent pour leur part, à la suite de l'évolution de la maladie pour Tom, et en lien avec les traitements médicamenteux pour Julie, une perte progressive de la sensibilité aux mains et pieds qui affecte leur mobilité. Alors que Julie explique avoir réussi au fil des années à travailler dessus, Tom quant à lui déplore une détérioration grandissante au fil du temps, avec une grande insensibilité à la chaleur et au froid, nécessitant parfois qu'il se déplace à l'aide d'une canne.

En dépit d'impacts négatifs psychologiques et physiques, des participant·e·s affirment avoir tiré de leur expérience de douleur chronique au fil des années des enseignements personnels. Pour certain·es, cela se traduit par une meilleur connaissance de leur propre corps :

> *« A travèr sa ma la apri a dékouv mon kor, et a jérè, a avoir un jestion de mon kor.*[29] *[...] j'ai appris à connaître mon corps, à reconnaître quand c'est le cœur qui ne va pas et quand c'est la suite de l'opération. »* (Lucas)

> « Tu apprends aussi avec le temps à connaître ton corps et à connaître la maladie, tu vois. Donc, tu vois, la plupart du temps, j'arrive à faire la différence. Aujourd'hui quand j'ai une douleur, tu vois, en plus comme je fais beaucoup de sport, j'arrive à faire une différence entre une douleur qui est liée à ma maladie, et une douleur qui est liée à trop de sport ou potentiellement une

---

[28] Traduction libre : « Quelquefois ça [sa perte de sensibilité aux orteils] m'attrape, ça me met par terre. Quand je monte sur un trottoir, parfois je tombe, ça m'est déjà arrivé 4 fois » (Tom)

[29] Traduction libre : « À travers ça, j'ai appris à découvrir mon corps, et à gérer, à avoir une gestion de mon corps » Lucas

> autre blessure […] je sais que j'ai des limites maintenant. Avant, j'avais des limites, mais j'étais pas conscient. Mais maintenant je sais que voilà j'ai mes limites. » (Gabriel)

> « Je la sens venir donc je peux, ouais, je me suis habitué et surtout que je me suis habitué aussi à la douleur, je sens quand ça me prend, je connais mieux mon corps. » (Inès)

D'autres expriment également, au-delà d'une meilleure connaissance de leur corps, l'idée d'apprentissages intérieurs, d'une croissance spirituelle, une ouverture d'esprit et vers le monde. Manon notamment explique sortir victorieuse de cette expérience et vouloir s'orienter vers la pratique de la naturopathie, afin de venir en aide aux autres. Également, à travers sa maladie, elle indique s'être tournée davantage vers la pratique religieuse, et combien celle-ci lui apporte intérieurement :

> « Dans la maladie si tu veux, t'as le côté qui est pas top, mais ça te change plein de choses et ça t'oriente vers autre chose aussi. Ça te fait rencontrer des gens, t'amène vers des gens » (Manon)

> « Avec la maladie tu te découvres hein? Tu découvres une force, tu découvres une capacité euh, ben voilà, et au final tu sors victorieuse de tout ça. Mais il faut, voilà, il faut qu'on soit. Enfin je pense que les maladies, c'est un moyen aux gens de s'écouter. J'ai l'impression que dans la maladie, tu apprends à t'écouter alors que quand tu n'es pas malade, tu t'écoutes pas, tu fais tout n'importe quoi […] la maladie t'ouvre l'esprit hein. Si tu as l'esprit fermé ben tu vas l'ouvrir parce qu'il y a pas le choix. » (Manon)

De même, Lucas évoque une croissance spirituelle dans l'épreuve de la douleur :

> *« Mon douleur y fé grandir ma foi. »* (Lucas)

Ces témoignages révèlent que, malgré la pénibilité de la douleur chronique, celle-ci peut parfois mener à des apprentissages personnels, à une meilleure connaissance de soi et d'une ouverture sur le monde. Cette idée rejoint plusieurs études portant sur la vie avec une maladie longue, notamment celles de Lundman et al. (2007):

> *« The participants who had been living with their disease for a long time said that their experiences of the disease were not entirely negative, but that the disease had also brought personal growth and expanded their view of humanity »*[30] (p. 114)

---

[30] Traduction libre : Les participants qui vivaient avec leur maladie depuis longtemps ont déclaré que leur expérience de la maladie n'était pas entièrement négative, mais que la maladie leur avait aussi permis de s'épanouir et d'élargir leur vision de l'humanité (Ludman et al., 2007, p. 114)

En somme, comme le souligne Le Breton (2016), la douleur « n'est pas du corps mais du sujet » (p. 124). La douleur chronique affecte l'individu dans toutes ses dimensions, physiques et psychiques, créant une expérience profondément interdépendante et complexe.

Les répercussions de la douleur sur l'entourage

La douleur chronique est une condition qui affecte non seulement la personne qui en souffre, mais aussi ses proches. Comme le souligne Le Breton, « la douleur chronique est une affection non seulement organique mais surtout sociale, car elle retentit avec force sur le réseau des relations avec les autres » (*Ibid.*). En ce sens, la vie familiale peut être significativement affectée par la douleur chronique, entraînant parfois des difficultés familiales, comme le rejet, la rupture, ou au contraire un maternage ou un infantilisme (Queneau et al., 2018; Serrie, 2015).

Si aucun·e participant.e de la présente étude ne rapporte une situation de rupture conjugale à la suite des douleurs, l'ensemble des entretiens révèle de nombreux impacts psychologiques qu'engendre leur condition sur leurs proches, ainsi qu'une reconfiguration forcée des dynamiques familiales.

Des impacts psychologiques sur les proches

Les participant·e·s expriment le ressenti de membres de leur famille face à leur douleur, entre inquiétude, questionnement, peur et souffrance :

> *« Mi diré ke, sé un koshmar pou li [son fils, mineur] que mi nena sèt douleur la […] kan zot [ses enfants] la vu mon bra la bloké, mi té réaji pa, ben la franshman, zot la eu peur pou moin. Zot la eu peur. Zot la pose a moin bokou de kestion, eske ma va rest koma? Franshman zot le té, zot la eu vraimen peur »*[31] (Emma).

> « Ça a été dur pour lui [son conjoint actuel, copain à l'époque] dans le sens, puisqu'il me voyait souffrir, il me voyait souffrir, il voyait mon corps aussi changer. » (Julie)

> *« Zot néna une grand soufranss kelke par ou voi »*[32] (Lucas).

> « Devant moi, je pense qu'ils faisaient attention de ne pas montrer en fait qu'ils étaient aussi en fait autant désemparés que moi. Autant quand mon père par exemple tu vois. Alors ma mère elle était vraiment choquée et désemparée» (Gabriel).

---

[31] Traduction libre : « Je dirais que c'est un cauchemar pour lui, que j'ai cette douleur-là. […] Quand ils ont vu mon bras bloqué, que je ne réagissais plus, là, franchement, ils ont eu peur pour moi. Ils ont vraiment eu peur. Ils m'ont posé beaucoup de questions : « Est-ce que je vais rester comme ça ? », franchement, ils ont eu vraiment peur.» (Emma).

[32] Traduction libre : « Ils ont une souffrance quelque part, tu vois » (Lucas).

> « C'est dur (pleurs), parce qu'en plus j'ai mon mari malade, c'est dur (pleurs). Donc si tu veux c'est dur, j'ai deux, parce que j'ai mon corps à gérer, pas lui faire voir, parce que lui c'est encore plus grave que moi. Et j'ai lui à soutenir. » (Mireille)

Dans certains cas, cela conduit à rendre la vie familiale compliquée, bousculant les rythmes de vie et créant des tensions :

> « Au niveau de ma famille, ça a été... ça a été, puisqu'ils ne m'ont pas abandonné, ils m'ont aidée et tout (rires). Mais c'est vrai qu'adapter son rythme de vie à une personne gravement malade, ça a été compliqué pour eux. Je pense qu'ils l'ont vraiment mal vécu » (Julie).

> « Chez moi, ça devient invivable parce que c'est normal quand tu ne vas pas bien dans ton corps, tu ne vas pas bien chez toi, donc tout le monde en ressent, tu ne supportes plus personne. Tu as les nerfs. Tu vois ce que je veux dire? Cette douleur, elle a atteint toute ma famille en fait » (Mireille).

Reconfiguration des rôles familiaux : un soutien familial

Outre les impacts psychologiques et les cas de tensions existantes dans le contexte familiale, la douleur chronique redéfinit souvent les rôles au sein de la famille, imposant de nouvelles responsabilités et modifiant les rapports de dépendance (Le Breton, 2016). Si, comme abordé précédemment, de nombreux·euses participant·e·s rendent compte d'une douleur vécue solitairement, notamment par leur difficulté à la transmettre aux autres, il n'en demeure pas moins que les membres de la famille assument de nouvelles responsabilités, notamment en prenant en charge des tâches quotidiennes que la personne souffrante ne peut plus accomplir. Emma, Hugues et Inès racontent comment leurs proches ont dû se mobiliser pour les soutenir dans leur vie quotidienne :

> *« Mon garson li viv avek moin et le fé ke li la viv avek moin, enfin de kont pou li, falé que le matin li aranj mé cheveu, li èd a moin a met mé vetmen […] fo li revey to pou èd a moin abiye a moin, aranj mé sheveu parske mi gagnn pa. »*[33] (Emma)

> « Mon copain, c'est plutôt lui qui avait plutôt l'impact parce que c'était lui qui venait me chercher, qui devait m'aider, préparer mes repas, faire la vaisselle, qui devait, pas m'habiller, mais fermer, les trucs comme ça, les petits détails. » (Inès)

> « Quand tu es chez toi, tu es énervée, tu es fatiguée. Tu fais rien. C'est ta famille si tu veux, qui prend parce que si tu le veux pas mais c'est plus fort que toi, tu peux pas » (Mireille).

Ces changements dans les rôles familiaux, souvent perçus comme une perte d'autonomie, sont accompagnés d'une adaptation progressive. Pour beaucoup, la routine s'est installée avec le temps,

---

[33] Traduction libre : « Mon garçon il vit avec moi, et le fait qu'il vit avec moi, en fin de compte, pour lui, fallait que le matin il arrangeait mes cheveux. Il m'aidait à mettre mes vêtements […] Fallait qu'il se lève tôt pour m'aider à m'habiller, à arranger mes cheveux parce que je n'y arrivais pas. » (Emma)

et les membres de la famille ont appris dans un certain sens à vivre avec la douleur de leur proche, parfois sans même en parler. Cette adaptation progressive traduit une nouvelle normalité qui s'est mise en place :

> « Je pense que c'est un peu voulu de, c'est que personne ne veut mettre les pieds dans le plat, à mon avis, donc on évite toujours le sujet […], je dirais qu'il [son fiancé] a juste assuré le truc sans forcément en parler, et c'est pas quelque chose qu'on en parle forcément. » (Inès)
>
> « Mais il commence à s'habituer. Ça fait 6 ans, je veux dire, faut bien qu'il s'habitue » (Céline).
>
> « elle [sa compagne] aussi je pense qu'elle a appris à vivre avec cette maladie-là, naturellement » (Gabriel).

Finalement, les participant·e·s soulignent le soutien inestimable qu'ils ont reçu à un moment ou à un autre au cours de leur parcours de vie avec la douleur. Ce soutien moral est souvent perçu comme ayant une forte importance dans leur capacité à faire face quotidiennement avec la douleur. Gabriel, Julie et Juliette expriment l'ampleur de ce soutien :

> « Donc t'as quand même ce soutien moral et heureusement que j'ai eu ça [appels réguliers de ses parents, venue de sa mère chez lui, conseils de son père] et ma copine aussi […] l'entourage a fait que, ouais, que j'étais plutôt bien entouré. Quand je suis rentré à La Réunion, il y avait toute la famille etc. Elle [sa mère] a trouvé des solutions rapidement, elle a pris les choses en main, médecin, machin. Donc ça faisait du bien au moral. » (Gabriel)
>
> «Mon père, lui, il venait tous les soirs à l'hôpital. C'est à dire qu'il travaillait, que ce soit dans n'importe quel recoin de l'île […] ben il venait quoi, fin, je sais pas quelle force il trouvait, mais il venait quoi. […] c'était quelqu'un (son conjoint) de très présent dans le sens où chaque soin, chaque intervention et il se renseignait réellement […] Je ne pense pas que j'aurais une aussi bonne guérison si j'étais seule » (Julie).
>
> « Heureusement que j'ai eu mes quatre enfants qui m'ont apporté du bonheur. » (Juliette)

Le soutien familial apparaît comme un facteur déterminant pour faire face aux défis posés par la douleur chronique. Comme le rapporte Smith (1979, cité par Bury, 1982), la présence d'un réseau de soutien est cruciale pour l'évolution de l'invalidité. En effet, la capacité de la famille à s'adapter, à fournir un soutien émotionnel et physique, et à maintenir une présence constante se révèle être une condition fondamentale pour permettre à la personne souffrante de mieux vivre avec la douleur.

4.2.3.3 La douleur chronique : une reconfiguration du quotidien

> « Dans chronique, c'est quotidien qu'il faut dire, c'est ton quotidien qui est impacté. Chronique est égal à quotidien, est égale à vie au jour le jour » (Manon)

Les propos de Manon résonnent comme un rappel de l'omniprésence de la douleur dans la vie de l'individu et, de surcroît, sur son quotidien. La douleur chronique ne laisse aucun répit, elle redéfinit profondément les activités quotidiennes des individus, altérant leur capacité à accomplir même les tâches les plus simples, et modifiant leur manière de vivre au jour le jour (P. Thomas, 2000).

Une étude européenne de grande ampleur, menée auprès de 4839 personnes vivant avec des douleurs chroniques, a révélé que *« Many respondents were less able or no longer able to take part in various activities [...] chronic pain in a majority of the sufferers severely affects sleep, ability to exercise, walk, do household chores, attending social activities, and maintaining independent lifestyle »*[34] (Breivik et al, 2006, p. 294-295). Ces réalités se retrouvent clairement dans l'ensemble des récits de participant·e·s :

> « Je passe de ma life où j'allais courir deux trois fois par semaine, à tout d'un coup on coupe et on fait plus rien. Et j'ai fait plus rien pendant un an et demi. » (Gabriel)
>
> « J'ai ma vie qui est bousillée au quotidien, je peux plus rien faire, t'as plus de vie. Je peux pas passer un balai, me baisser pour attraper quelque chose. Des fois je dois rester immobile pendant des heures […] Tu peux pas soulever une casserole, tu peux pas soulever une marmite. (pleurs) […] Quand je vais à la plage assise sur le sable, tu vois assis, je peux pas longtemps parce que ça appuie » (Mireille).
>
> « Ça fait des années que j'arrive quasiment, je ne dors plus mon ventre, j'arrive plus à dormir sur le ventre, c'est fini. » (Manon)
>
> « La chose que je ne peux plus, c'est faire un kilomètre. Je n'arrive plus à le faire » (Hugues).
>
> « Je pouvais pas m'approcher du feu, d'une gazinière. Si je m'approchais du feu, tout brûlait en moi, Je courais, je devenais folle » (Juliette).
>
> « Là je peux plus voyager, je ne peux plus faire rien. » (Jean)

Les difficultés rencontrées par les personnes vivant avec des douleurs chroniques touchent même des tâches ordinaires. Comme l'indique P. Thomas : *« Even when simple activities such as brushing teeth are carefully planned and calibrated, sharp reminders of disability capriciously occur. »*[35]

---

[34] Traduction libre : « De nombreux répondants étaient moins capables, voire incapables, de participer à diverses activités [...] la douleur chronique chez la majorité des personnes concernées affecte gravement le sommeil, la capacité à faire de l'exercice, à marcher, à accomplir les tâches ménagères, à participer à des activités sociales et à maintenir une vie autonome » (Breivik et al, 2006, p. 294-295).

[35] Traduction libre : « Même lorsque des activités simples comme se brosser les dents sont soigneusement planifiées et calibrées, des rappels brutaux de l'incapacité surgissent de manière imprévisible. » (P. Thomas, 2000, p.690)

(2000, p. 690). Inès rejoint cette observation en abordant une tâche qu'elle qualifie de « petit truc », pourtant significativement marquante et réduisant son autonomie :

> « Manger des letchis, c'est chiant quand on a une main, même ce p'tit truc là, parce qu'il faut que quelqu'un *dégosse*[36] pour toi, fin tire le grain, c'est un peu frustrant de même pas pouvoir faire ça » (Inès)

Le témoignage d'Inès met en lumière l'impact psychologique des limitations quotidiennes imposées par la douleur. Ce qui semble être une petite tâche prend des proportions beaucoup plus importantes lorsqu'elle devient impossible à réaliser sans assistance.

Face aux limitations et aux difficultés dans la réalisation des tâches quotidiennes, plusieurs participant·e·s mentionnent la nécessité de mettre en place des stratégies d'adaptation et avoir appris au fil du temps comment pallier les répercussions de la douleur afin maintenir une certaine autonomie :

> « Si le téléphone sonne, avant, j'aurais fait un geste, j'aurais couru, sauter. Mais là je dis "ben il a sonné, je prendrais le temps". En fait, j'ai appris à avoir dans l'espace, à avoir une attitude autre par rapport à avant, je me penchais n'importe comment, je portais n'importe quoi. Et bien je réfléchis avant d'agir. Je fais à l'économie » (Jeanne)

> « J'étais tout seul, donc fallait se faire la bouffe, les cours, les partiels, nettoyer la maison, et en même temps te gérer toi, parce qu'en fait, tu es plus capable de faire ce que tu faisais d'habitude quoi. Tu vois, pour te donner un ordre d'idée, je me déplaçais le matin, j'avais une chaise de bureau avec des roues, si je ne me déplaçais pas avec ça, j'arrivais plus à me déplacer dans la maison quoi. » (Gabriel)

Ces témoignages montrent que l'adaptation à la douleur chronique implique souvent une révision complète de la façon dont les activités quotidiennes sont effectuées. L'économie d'énergie devient une nécessité, et chaque geste est planifié minutieusement. Alors que ces stratégies témoignent de la résilience et l'adaptation des individus face à la douleur, elles soulignent aussi le poids constant de la douleur et les situations d'épuisement qui peuvent en découler.

Certains participants expliquent avoir accepté les limitations imposées par la douleur et appris à vivre avec elles, mettant en avant l'importance de l'écoute et de l'acceptation des besoins du corps :

> « Quand j'étais en études, je me maquillais beaucoup, et il fallait que j'apprenne à me maquiller sans ma main droite, ce qui me faisait pas mal chier. J'ai dû apprendre à accepter ma tête sans maquillage. » (Inès)

---

[36] Le terme « dégosse » fait référence à l'action de retirer le noyau d'un letchi.

> « J'arrive à gérer, je me ménage, je fais ce que je peux, sans forcer, il faut l'accepter. » (Alice)

Cela implique de renoncer à certaines attentes de soi-même et de redéfinir ce qui est possible. L'acceptation, dans ce contexte, ne signifie pas la résignation mais plutôt une redéfinition de ses objectifs et de ses priorités.

En somme, l'ensemble de ces témoignages illustrent la difficulté de vivre quotidiennement avec des douleurs chroniques. Corbin et Strauss (1985) montrent que vivre avec une maladie chronique implique un travail constant d'ajustement. L'objectif est de trouver un équilibre entre les limitations de la douleur et une qualité de vie acceptable, tout en préservant son identité et une dignité.

4.2.2.4 La douleur chronique et le travail : un bouleversement professionnel

La douleur chronique et le travail entretiennent une relation complexe et réciproque, où chacun peut affecter l'autre de manière significative. Chartier souligne que « la douleur chronique est un facteur de risque majeur de désinsertion professionnelle, en raison de l'augmentation des arrêts de travail (absentéisme) et de la baisse de productivité (présentéisme) » (2018, p.12). De nombreux travaux montrent un lien direct entre la douleur chronique et la difficulté à maintenir une activité professionnelle stable (Patel et al., 2012; Langley, 2010). Les témoignages des participant·e·s enrichissent ces observations en mettant en lumière l'ampleur des bouleversements professionnels qu'iels subissent.

L'impact des douleurs chroniques sur l'activité professionnelle

L'ensemble des personnes interrogées ayant un emploi ou été en emploi témoignent de l'impact de la douleur chronique sur leur vie professionnelle. Les douleurs interfèrent avec la capacité à exécuter les tâches quotidiennes et affectent directement la productivité, entraînant parfois des arrêts de travail prolongés :

> « Quand il y a un fond de migraine, bah je sens que je suis pas productive comme d'habitude, ou je prends un peu plus de temps sur des dossiers qui normalement c'est bouclé en 5 minutes, je vais prendre 30 […] ça impacte mon travail, oui. Il arrive parfois que je dois poser des jours » (Céline)

> « Au quotidien, ça impacte forcément le travail étant donné qu'il faut que je sois plutôt active quand je suis en libéral dans mes mouvements, tout ça, faut quand même être assez active et disponible on va dire […] Des fois lors des réunions là j'avais super mal et où je commençais un petit peu à me tordre » (Inès)

> « Il a fallu que je m'arrête, obligé parce que tu peux plus bouger. Quand j'ai trop mal je peux plus porter un enfant, m'assoir par terre avec eux » (Mireille)

> *« A tou momen out zépol ou gagnn pi fé mouvmen. Donk soi ou rest bloké, ou bien ou travay dessu é aprè ou retrouv aou oblijé pren conjé maladi, ou veu, ou veu pa, ou lé oblijé »*[37] (Paul).

Ces témoignages montrent que l'expérience de la douleur au travail s'accompagne d'une perte de contrôle sur sa vie professionnelle affectant la capacité à planifier, à accomplir les tâches quotidiennes et à maintenir un niveau de performance satisfaisant. Les personnes doivent constamment composer avec la douleur, ajuster leur rythme et prendre des arrêts lorsque la situation devient intenable. Patel et al. (2012) confirment que la douleur chronique a des effets négatifs sur la productivité et l'engagement professionnel, aggravant les risques de marginalisation au sein du milieu de travail.

L'activité professionnelle, des répercussions sur les douleurs

Selon Patel et al. « le travail peut être une cause et un facteur aggravant de plusieurs conditions associées à la douleur chronique » (2012, p.576). Cette observation rejoint les récits des participants :

> *« Ou lé oblijé travay é le fé ke ou la poin rien a koté, ben ou la poin le choi. Ou na poin le shoi, ou lé oblijé de fèr avek. É aprè kan ou sa va travayé i amenn tou sa[...] mi penss ke si lé répétitif koma, sé par rapor le travay ke mi fourni et ossi ben par rapor ke ben mi lé pas ékouté, par rapor la médessinn du travay, mon zemployeur et ma responsab »*[38] (Emma)

> « Je peux plus, quitte à perdre mon travail [...] le tendon, là, il est fissuré parce qu'ils m'ont fait travailler six mois dessus. Si c'est pour arriver à la retraite sur un fauteuil roulant, ça va me servir à quoi ? » (Mireille)

Ces récits montrent que la pression du maintien en emploi, souvent liée à une absence de ressources financières alternatives suffisantes, contribue à l'aggravation des douleurs. Le manque de soutien de la part des employeurs et l'absence d'adaptation pour les personnes souffrant de douleurs chroniques sont également des facteurs qui viennent intensifier la souffrance, comme en témoignent

---

[37] Traduction libre : « À tout moment tu ne peux plus faire de mouvement avec ton épaule. Donc soit tu restes bloqué, ou bien tu essayes de travailler dessus, et après tu te retrouves obligé à prendre un congé maladie. Que tu le veuilles ou non, tu es obligé » (Paul).

[38] Traduction libre : « Tu es obligé de travailler et le fait que tu n'as rien à côté, tu n'as pas le choix. Tu n'as pas le choix, tu es obligé de faire avec. Et après quand tu vas travailler, ça emmène tout ça […] Je pense que si c'est répétitif comme ça, c'est par rapport au travail que je fournis et aussi par rapport que je ne suis pas écoutée, par rapport à la médecine du travail, mon employeur et ma responsable » (Emma).

Emma et Mireille, qui expriment leur colère envers leur employeur commun. Selon elles, leurs douleurs sont directement liées à leur activité professionnelle, tant dans leur origine que dans leur aggravation.

Entre adaptation et modification des parcours professionnels

Pour certains participant·e·s, la douleur chronique a entraîné la nécessité de revoir leur parcours professionnel. Cela inclut des ajustements sur le lieu de travail, un changement de poste, ou même une retraite anticipée. La douleur devient ici un facteur déterminant de leur trajectoire professionnelle, bouleversant complètement les projets qu'iels avaient envisagés :

> « J'étais obligée d'arrêter parce que je ne pouvais plus rester assise à mon poste de travail à cause des douleurs et à cause de mes mains qui étaient déformées » (Jeanne)
>
> « Quand il arrive un accident de travail dans le travail, pour la personne qui a vécu ça, c'est pas facile de retourner à son travail. C'est très très compliqué. C'est très dur parce que là tu vas voir tes collègues […] Après quelques mois j'ai fini par arrêter » (Lucas)
>
> *« Li konsey amoin le rhumatologue, ben davoir, de voir avec la responsab pour k y alèj mon post, ou sinon karémen voir la médecinn du travay, shanjé de post »*[39] (Emma)
>
> « Ils m'ont mis à la retraite par anticipation » (Hugues)

En tout, sept personnes ont dû arrêter leur activité professionnelle en raison de l'aggravation des douleurs ou de l'impossibilité d'adapter leur poste de travail. Deux personnes envisagent de cesser leur activité ou de changer de profession pour une moins contraignante, et étaient au moment de l'entretien en arrêt de travail indéterminé. Pour toutes, l'arrêt de travail a eu un impact positif à long terme sur leurs douleurs. Les participant·e·s de moins de 35 ans quant à elleux occupaient toustes un emploi, malgré les répercussions des douleurs sur le travail et vice versa.

L'ensemble des témoignages et situations professionnelles des participant·e·s mettent en évidence l'ampleur des changements que la douleur chronique peut imposer sur le travail. La nécessité de s'adapter ou d'abandonner complètement une carrière à cause des limitations physiques révèle l'impact profond de la douleur sur la capacité des individus à maintenir une vie professionnelle stable et satisfaisante. Comme le souligne Bury (1982), l'expérience de la douleur chronique peut

[39] Traduction libre : « Il m'a conseillé, le rhumatologue, ben d'avoir, de voir avec la responsable pour qu'elle allège mon poste, ou sinon carrément de voir avec la médecine du travail, de changer de poste » (Emma)

être considérée comme une « rupture biographique », où la trajectoire prévue de l'individu est irrémédiablement changée. À mon sens, pour beaucoup, cette rupture inclut une véritable « rupture professionnelle ».

En somme, la douleur chronique bouleverse de manière significative la trajectoire professionnelle des individus, entraînant des ajustements continus et des ruptures imposées, considérant les nombreuses répercussions du travail sur la douleur et des douleurs sur l'activité professionnelle.

4.2.4 Conclusion

L'analyse de l'expérience de la douleur chronique des participant·e·s met en lumière une réalité complexe, marquée par l'incertitude, la solitude et les multiples répercussions sur la vie des individus. La douleur chronique, telle qu'explorée dans cette section, ne se limite pas à une manifestation physique : elle s'inscrit au cœur de l'existence des personnes qui en souffrent, bouleversant leur quotidien et redéfinissant leurs relations familiales et professionnels (Le Breton, 2016; Bury, 1982).

Les témoignages recueillis ont montré que la douleur chronique est une expérience profondément solitaire, souvent invisible et incomprise, créant une rupture avec l'entourage et le monde extérieur. La difficulté à transmettre son intensité et à la faire reconnaître par autrui accentue le sentiment d'isolement des personnes concernées, confirmant l'idée de Le Breton (2016) selon laquelle la douleur devient une « intrusion » dans la vie de l'individu, marquant chaque aspect de son quotidien.

Les répercussions de la douleur sont multiples et envahissent toutes les sphères de la vie : psychologique, physique, familiale et professionnelle. Ces constats rejoignent les travaux de Lundman et al. (2007) sur l'impact global des maladies chroniques.

Malgré ces difficultés, les récits des participant·e·s révèlent également une forme de résilience et une capacité à s'adapter aux contraintes imposées par la douleur. Pour certain·e·s, la douleur est devenue une opportunité d'apprentissage, de meilleure connaissance de soi, voire de croissance spirituelle. Cette observation rejoint les conclusions de Lundman et al. (*Ibid.*), qui soulignent que les maladies de longue durée peuvent également être une source de croissance personnelle et de transformation.

En somme, cette section a permis d'explorer en profondeur les diverses facettes de cette expérience, préparant ainsi le terrain pour la section suivante, qui abordera les représentations sociales et les reconnaissances de la douleur chronique.

4.3 Représentations et reconnaissances de la douleur chronique

Comme présenté dans les chapitres précédents, les représentations sociales sont des constructions partagées qui permettent aux individus de donner du sens à des phénomènes complexes, tels que la douleur chronique (Moscovici, 1961). Dans ce contexte, ces représentations influencent non seulement la façon dont les personnes vivent leur douleur, mais aussi la manière dont cette douleur est perçue et reconnue par autrui : l'entourage, la société, les institutions et le milieu professionnel.

Sous le prisme du discours des participant·e·s et en le mettant en relation à la littérature scientifique, cette section aborde d'abord le sens que les individus donnent à leur douleur et les représentations qui en émergent. Ensuite, elle examine les formes de reconnaissance de la douleur par le diagnostic médical, les institutions et le milieu professionnel ainsi que les représentations de la douleur au sein de l'entourage et de la société réunionnaise.

4.3.1 Représentations de l'individu face à la douleur chronique et à ses origines

Les participant·e·s interrogé·e·s dans le cadre de cette étude ont toutes et tous une histoire face à la douleur différente. Bien que certain·e·s aient un diagnostic médical similaire, leur expérience demeure singulière, unique et difficilement généralisable à l'ensemble des participant·e·s. Néanmoins, malgré cette diversité d'expériences et de manifestations de la douleur, iels partagent des représentations et perceptions de la douleur, de ses causes et de ses origines qui peuvent être en majeure partie insérées dans deux modèles étiologiques : le modèle endogène et le modèle exogène.

Introduits dans le chapitre 1 du mémoire, les modèles exogène et endogène commandent, selon Laplantine (1984), les systèmes de représentations de la maladie et de la guérison. Ils sont particulièrement utiles dans l'étude des différentes représentations associées aux origines de la douleur chronique car ils fournissent des cadres de référence qui permettent de saisir comment les individus donnent du sens à leurs douleurs, en les attribuant soit à des causes internes, soit à des causes externes.

4.3.1.1 La douleur d'origine interne : le modèle endogène

Le modèle endogène, comme abordé précédemment, « élabore une explication du phénomène à partir du monde interne de la personne, de ses mythes, de ses croyances et de ses fantasmes personnels » (Bénony et Bioy, 2012, p. 22). Dans cette conception, l'individu a tendance à se représenter les causes de son malheur comme étant de sa faute :

> « Le sujet aurait plutôt tendance à dire "ce qui m'arrive est de ma faute", le "je suis cause de" diffère considérablement du "c'est à cause de l'autre" ou "à cause de cet objet qui s'est introduit en moi et qui me détruit". Ici, la personne attribue un sens à un objet interne à l'origine de ce qui lui arrive. » (*Ibid.)*

Parmi les seize personnes interrogées, six conçoivent, au moins en partie, l'origine de leur douleur comme interne à l'individu, provenant d'elles-mêmes. Les témoignages suivants se rapprochent des conceptions du modèle endogène, où les individus perçoivent leur douleur comme résultant de traumatismes vécus plus jeune, à la fois psychologiques et physiques, sans que ces traumatismes soient attribués à des facteurs externes. La douleur devient ainsi un exutoire, une forme d'expression des tensions et épreuves vécues :

> « Pour avoir une douleur, pour avoir une maladie. C'est que dans la vie, dans la vie de cette personne, y'a quelque chose qu'on n'a pas réussi, on n'a pas pu avoir, on n'a pas pu faire. [...] Qu'est ce que tu as eu dans ta vie ? Qu'est ce que tu n'as pas pu faire ? Qu'est ce que ? C'est encore dans la tête hein. » (Alice)

> « On te dit que tel organe exprime tel mal. Donc, peut-être, moi je pense aussi il faut se guérir de certaines choses aussi. C'est des traumatismes de jeunesse, qui te suivent. » (Lucas)

> « Moi personnellement, j'avais un terrain prédisposé à... voilà. Et comme je te dis la vie, il y avait beaucoup de carences [...] je buvais pas de lait, je mangeais pas de produits laitiers, la viande et tout ça. Donc c'est tout un ensemble sur le corps qui fait que, en vieillissant, ce qu'on a eu dans notre jeunesse se ressent, ce qu'on a fait et pas fait. » (Jeanne)

Pour d'autres, la douleur est expliquée par une prédisposition génétique. Puisque leur proches immédiats ont eu une douleur ou maladie similaire au cours de leur vie, iels sont prédisposé.es à la développer :

> « Mon père a la même maladie, c'est génétique. » (Gabriel)

> *« Li [son père], li navé mal au pié semen. Parkse li té boit li. Person té koné pa, vu ke lontan kan ou té mor, té di le moun la mor vieyess. Mé en fèt mi penss ke li navé la même chose ke mi néna. Donk surmen le nafer té déja la, la dévelopé koma »*[40] (Tom).
>
> *« Ma maman na tendinite, lartroz et mi na mé seur ke na la mem maladi ke moin, donk lé possib ke lé dan ma jénétik »*[41] (Emma).

Ces témoignages montrent l'attribution d'une dimension personnelle et introspective à l'origine des douleur vécues, intégrant les événements passés, les carences vécues, ainsi que des prédispositions génétiques comme des éléments constitutifs de leurs maux actuels.

4.3.1.2 La douleur d'origine externe : le modèle exogène

Le modèle exogène attribue l'origine de la douleur à des facteurs externes, souvent perçus comme échappant au contrôle de l'individu. Les éléments externes peuvent ainsi être des événements naturels et/ou réels, comme des changements environnementaux ou des pressions de l'environnement social, mais ils peuvent également être perçus comme des entités et actes symboliques ou surnaturels, tels que des sorts de génies, de diables, des actes de sorcellerie, invoqués par des envieux.ses, ou par des étranger.ères, ou la malédiction des ancêtres (Hardy, 2021, Benoist, Andoche, 1988).

Une majorité de participant·e·s expliquent et perçoivent l'origine de leur douleur comme résultant de facteurs externes au corps. Cela corrobore la littérature sur les représentations de la maladie et de la santé en contexte réunionnais, où la maladie est souvent attribuée à des facteurs externes (Andoche, 1988). Bon nombre d'études sur les représentations de la maladie, du malheur et de la santé, et particulièrement celles en contexte réunionnais, comme celles d'Andoche et Elisabeth (2011), abordent la tendance de la population à attribuer les causes des maladies à des facteurs externes, qui prennent place dans l'univers du symbolique ou du surnaturel. « La maladie étant souvent donc attribuée à une personnalité humaine ou surnaturelle : sorcier, génie, diable » (Hardy, 2021, p.5). Dans son étude, Elisabeth, interrogeant un groupe de Réunionnais·es

---

[40] « Il avait mal au pied seulement. Parce que lui il boitait. Personne ne savait, parce qu'il y a longtemps quand tu mourrais, on disait que tu mourrais de vieillesse. Mais en fait je pense qu'il avait la même chose que j'ai. Donc sûrement que la chose [sa maladie] était déjà là, ça s'est développé comme ça » (Tom).
[41] « J'ai ma maman qui a la tendinite et l'arthrose, et j'ai mes sœurs qui ont la même maladie que moi, donc c'est possible que c'est dans ma génétique » (Emma).

âgé·e·s de plus de 65 ans, rapporte qu'iels expriment unaniment avoir une forte croyance en la « maladie arrangée », qui désigne une « maladie envoyée par un envieux, un étranger, un sorcier » (Elisabeth, 2011, p. 58).

Cependant, les représentations des participant·e·s de le la présente étude, sur l'origine de leur douleur personnelle, lorsqu'elles s'inscrivent dans le modèle exogène, se rapprochent davantage des conceptions du « sens commun occidental » (Hardy, 2021, p. 5), où la maladie est attribuée à des agents nocifs extérieurs, sans référence à une dimension surnaturelle, mais plutôt à des éléments concrets et naturels, tels que l'environnement physique (*Ibid.*). Aucun·e participant.e, indépendamment du sexe, de la religion pratiquée, ou de l'âge n'exprime l'influence d'une entité divine, surnaturelle, voire d'un individu par le biais de la sorcellerie dans l'origine ou l'aggravation des douleurs au fil du temps, la rattachant exclusivement à des agents externes plus tangibles.

Trois participant·e·s, d'ailleurs âgé·e·s de plus de 60 ans, mettent même en avant leur non-croyance marquée en la sorcellerie dans la manifestation de maladies ou de douleurs, invoquant même qu'avoir de telles croyances serait une faiblesse d'esprit :

> *« Ce que la sauve amoins aussi on connaît c'est quoi ? Mi crois pas en la sorcellerie. Sinon sa mi noré été foutu »* [42](Louise).
>
> *« Ou va dir un sorciè pou bombard amoin térlaba (rires). Té, un moun faib zespri la, y kroi sa sorssélri zot. Parske lé pa possib out piè… Kan mi dor, dé foi mi gagnn un gou kom sa. Si ou lé faib zespri, ou di "a na un moun pou fait mal aou" »*[43] (Tom).

Certain·e·s autres ne réfutent pas l'existence de pratiques de sorcellerie à La Réunion, et comment elles peuvent affecter la santé. Cependant, face à leur propre douleur, la possibilité qu'elle ait un lien à ces pratiques ou tout autre influence magico-religieuse est d'office écartée.

En ce sens, les participant·e·s mettent en lumière un ensemble de facteurs exogènes, dans lesquels leur douleur prend une origine, et qui sont systématiquement en lien avec un certain sens commun occidental tel qu'exprimé par Hardy (*Ibid.*) : les évènements climatiques, la modernité et ses modes

---

[42] Traduction libre : « Ce qui m'a sauvée tu sais c'est quoi ? C'est que je ne crois pas en la sorcellerie, sinon, j'aurais été foutue. » Louise.

[43] Traduction libre « Tu vas dire qu'un sorcer est en train de me bombardé (rires). Quelqu'un de faible d'esprit, il va croire en la sorcellerie lui. Parce que c'est pas possible que ton pied.. quand je dors, dès fois j'ai des coups comme ça. Si tu es faible d'esprit, tu vas dire que quelqu'un est en train de te faire du mal » Tom.

de consommation, l'activité professionnelle, etc. Quelques témoignages permettent d'illustrer cette idée :

> *« Ou voi déja le zafer klimatik a leur jordui, gard le Mont Blanc y dessend. Ala, le problem y vien de la. Nout lartroz y vien de la. Zordi garde la glass y fonn, tan ke li fonn nou gagnn bezman nou. Na un tsunami y vien, ben voila y bez anou. Sé le klima mem. Jordui sé le klima y bez amoin, un tan un peu kouvèr kom la, sho umid. »*[44] (Paul)

> « On travaillait avec des produits prohibés et y fait que aujourd'hui, ces produits prohibés, il nous a foutus malades quoi. » (Jean)

> « C'est un truc professionnel que j'ai, c'est pas venu par le Saint-Esprit. » (Mireille)

> « On est à l'origine de ces, de ces problèmes-là. Si c'est pas de nous-même, ça viendrait de qui? C'est nous même, nous l'humain, c'est nous même qui a créé tous ces trucs-là. Comme je te dis, tous ces produits chimiques, toute cette modernité, toute cette mondialisation, c'est nous, et notre corps n'a pas suivi avec, il n'évolue pas aussi rapidement. » (Manon)

S'inscrivant également dans le modèle exogène, quatre participant·e·s expriment que leur douleur résulte, au moins en partie, des erreurs médicales ou des traitements reçus, rejoignant la conception d'une iatrogénie, soit « l'ensemble des affections liées à la prescription médicale dans un but thérapeutique ou diagnostique » (Labetoulle, 2009, p. 79) :

> « C'est des erreurs médicales. Je conserve des stigmates. Tout ça, ça doit pas être uniquement de la vieillerie, ça. C'est des trucs que j'ai eus, qu'ils m'ont faits, les médecins. Toutes mes douleurs, pour moi, ça vient de leurs erreurs. [...] ils m'ont charcuté le corps. » (Juliette)

4.3.1.3 Une représentation commune : la douleur solitaire

« L'irréductible solitude du sujet douloureux » (Péoc'h, 2014, p.88)

Que l'origine de la douleur soit perçue comme interne ou externe à l'individu qui l'éprouve, une représentation commune de la douleur vécue émerge de l'ensemble des témoignages recueillis : elle est représentée et perçue comme une « douleur solitaire ».

Dans la section 4.2.2, j'ai exploré la prégnance de la solitude dans l'expérience subjective de la douleur chronique, notamment par l'incapacité des individus à en rendre compte ou à l'exprimer

---

[44] Traduction libre « Tu vois déjà le truc climatique à l'heure d'aujourd'hui, regarde le Mont Blanc là il descend. Voilà, le problème il vient de là, et notre arthrose vient de là. Aujourd'hui regarde la glace fond et quand qu'elle fond, on a un bezman nous(traduction libre : mot argotique qui désigne le fait de se faire avoir, ici renvoyant à une punition). Un tsunami vient, ben voilà, on se fait avoir. C'est le climat même. Aujourd'hui c'est le climat qui me donne un coup, un temps un peu couvert comme ça, chaud humide, direct. » (Paul)

pleinement aux autres. Toutefois, cette solitude ne se limite pas à une simple expérience vécue, elle s'élargit en une représentation de la douleur elle-même, qui est perçue, et définie comme une « douleur solitaire » par celleux qui en souffrent.

Dans sa revue de la littérature, Péoc'h (2014) décrit la « douleur existentielle », mettant en lumière que « la douleur est perçue comme indissociable de l'expérience de la solitude » (p. 88). Cette représentation souligne la difficulté, voire l'impossibilité, pour les patients, de verbaliser leur douleur, tant cette dernière est liée à la dimension intime et incommunicable de leur souffrance. La douleur devient une expérience ineffable qui crée une fracture dans la communication entre le sujet douloureux et son entourage, introduisant une complexité relationnelle marquée par l'isolement. Comme l'indique Péoc'h, la récurrence de cette douleur entraîne une mise à l'écart sociale, l'entourage apparaissant impuissant à atténuer l'isolement du sujet.

Dans le cadre de cette étude, la notion de « douleur solitaire » que j'évoque rejoint la « douleur existentielle » décrite par Péoc'h. Les participant·e·s expriment une difficulté profonde à partager leur souffrance, à en transmettre l'essence à autrui. Cette incapacité à rendre la douleur communicable est au cœur de leur représentation de la douleur. Il s'agit d'une douleur qui force l'individu à se confronter à soi-même, et la tentative de verbalisation devient une épreuve délicate, car elle touche aux aspects les plus personnels et singuliers de l'individu. Ce caractère intransmissible de la douleur est constitutif de la représentation que les participant·e·s s'en font. La douleur chronique est ainsi perçue non seulement comme une expérience de solitude, mais également comme une souffrance intime, une réalité qui reste inaccessible aux autres.

4.3.2 Le diagnostic, une reconnaissance médicale de la douleur vécue

Le diagnostic médical joue un rôle crucial dans la reconnaissance de la douleur chronique, tant pour les personnes qui en souffrent que pour leur entourage. Il constitue une étape importante, selon les participant·e·s pour tenter de rendre visible la douleur aux yeux des autres. Le diagnostic participe à la construction des représentations de la douleur, tant au niveau individuel que social. En conférant une légitimité à la douleur par sa reconnaissance médicale, il influence non seulement la manière dont l'individu perçoit sa propre condition, mais aussi la façon dont elle est reconnue par la société, les institutions et le milieu professionnel.

L'ensemble des participant·e·s ont indiqué avoir reçu un diagnostic, posé par leur médecin généraliste ou un médecin spécialiste. Cependant, nombreux·euses ont partagé les difficultés qu'iels ont rencontrées pour obtenir un diagnostic précis de leur condition de santé.

Pour Tom, cette quête de diagnostic a duré plus de vingt ans. Son médecin généraliste l'envoyait en permanence faire de nombreux examens, sans jamais trouver une cause à ses douleurs. Ce n'est que récemment, après qu'un membre de sa famille plus jeune a été diagnostiqué avec la maladie de Charcot-Marie-Tooth, que Tom s'y est intéressé, et en a parlé à son médecin, permettant finalement de poser le diagnostic. Selon lui, s'il n'avait pas mentionné cette maladie à son médecin, il n'aurait possiblement encore à ce jour reçu aucun diagnostic. Louise exprime une situation similaire : après avoir entendu à la radio le témoignage d'une personne ayant des douleurs similaires aux siennes et ayant reçu un diagnostic de fibromyalgie, elle en a parlé à son médecin, ce qui lui a finalement permis d'obtenir ce diagnostic.

Comme le souligne Le Breton, « la douleur chronique soulève la question d'un diagnostic toujours différé et incertain, sujet à révision ou à controverse entre différents praticiens » (2016,p. 124). Cette incertitude médicale, vécue par de nombreux patients, est souvent accompagnée de frustration et de souffrance supplémentaires. Le diagnostic, lorsqu'il est enfin posé, représente donc une forme de reconnaissance officielle qui légitime la souffrance et offre la possibilité d'une visibilité aux yeux des autres. Ainsi, le diagnostic ne se limite pas à une simple reconnaissance de la *disease*, mais devient également un moyen de rendre l'*illness* légitime aux yeux des professionnel·les de santé, des proches, et plus largement dans les relations interpersonnelles et au sein de la société, conduisant de ce fait à la mise en place, d'une *sickness*.

Cependant, malgré cette légitimité que procurerait le diagnostic, de nombreux participants ont fait état des difficultés rencontrées pour obtenir une reconnaissance officielle de leur douleur. Gabriel, Inès et Céline évoquent avoir reçu des diagnostics erronés en premier lieu, les renvoyant vers des explications psychosomatiques ou une moindre considération de leur cas et minimisation de leur douleur par les professionnel·le·s de santé. Une dimension commune les rassemble : iels étaient tous et toutes, au moment de la recherche initiale de diagnostic, âgé·e·s entre 14 et 22 ans. Gabriel et Julie mentionnent qu'en tant que jeunes dans les services de soins, la prise au sérieux de leurs troubles de santé était souvent moindre :

> « J'ai fait différents spécialistes, me souviens y'avait neurologue tout ce qui était neuro justement pour vérifier si j'avais pas fait quelque chose à ce niveau-là, là tout va bien. J'ai ensuite fait tout ce qui était décharges électriques pour voir si mon nerf fonctionnait bien, mon nerf moteur. J'ai fait IRM, scanner, et ça allait, y'avait aucun truc qui pourrait expliquer ça. Et donc la cause qui m'a était donnée, le diagnostic renvoyait à quelque chose de psychique, sans plus d'informations. […] Après, au fur et à mesure, ça a créé d'autres soucis et ce qui fait que quand j'ai eu 16,17 ans, j'ai eu un diagnostic de discopathie cervicale et de l'arthrose, cervicale. » (Inès)

> « J'ai eu plusieurs diagnostics différents. J'ai une malformation au niveau de la cavité, du coup on me disait qu'il faut que je me fasse opérer, que ça va calmer. En allant voir les spécialiste, ils m'ont dit que pas forcément et que ça peut empirer. Donc j'ai pas fait, euhm... je suis, on m'a envoyé faire une IRM, un spécialiste qui a regardé les résultats m'a dit concrètement que c'est peut-être une tumeur, mais tant que je ne meurs pas dans son cabinet, il s'en fout. » (Céline)

> « Première consultation chez le généraliste qui me donne, pour lui ça a été, fin son diagnostic, fin son diagnostic était plutôt quelque chose dans ma tête, en gros du type stress ou euh stress angoisse qui causait ce genre de douleurs là. Euh... Sauf que deux semaines après, mon genou droit a triplé de volume et des fortes douleurs ont commencé à arriver. Donc je suis re allé le voir le généraliste et là, lui, il a commencé à un peu à paniquer et à me conseiller d'aller voir un spécialiste, qui lui était pourri. J'ai réussi à en avoir un autre qui après m'a bien diagnostiqué la maladie. » (Gabriel)

Ces témoignages illustrent la difficulté que peuvent rencontrer certains jeunes adultes pour faire reconnaître la légitimité de leurs douleurs, souvent reléguées à des causes psychosomatiques en premier lieu. Selon Deaccache et al. (2011), de nombreux patients avec des problèmes manifestes et diagnosticables sont d'office catalogués comme « patients psychosomatiques » (p.2)

Toutefois, pour une majorité des participant·e·s, la pose d'un diagnostic formel, a permis sur le long terme d'apporter une forme de légitimité à la douleur ressentie. Les témoignages décrivent le soulagement d'avoir un diagnostic face à leur souffrance, et comment celui-ci leur a permis de mieux accepter leur douleur, mieux la vivre au quotidien, et prétendre à une reconnaissance de la douleur dans la sphère professionnelle et sociale. Cette idée est également soutenue par Goldenberg et al. (2004), qui soulignent que « establishing the diagnosis, if integrated with patient, education, is an essential component of high-quality management. [...] There was significant improvement in health satisfaction and fewer symptoms 3 years postlabeling. »[45] (p. 2389):

---

[45] Traduction libre : « établir un diagnostic, intégré à l'éducation du patient, est une composante essentielle d'une prise en charge de qualité. [...] Une amélioration significative de la satisfaction en matière de santé et une réduction des symptômes ont été observées trois ans après la pose du diagnostic. » (Goldenberg et al., 2004, p. 2389)

> « Kan ou vi avek la maladi, ou vi mieu, kan ou koné la maladi sé koi. Ou koné, ou voi out koz sé koi. Kan ou koné sé koi, sa èd moralmen […] J'ai dit "je suis d'accord avec vous, c'est exactement ça" J'ai dit "merci, mille mercis d'avoir trouvé la maladie" [...] Mi té un peu mieu, dann mon tèt et dan mo kor. »[46] (Louise)

> *« Oui, bon la èd a moin par rapor, mon vi, mon travay, kan mi té travay. »*[47] (Tom)

> « Une fois qu'on a mis le diagnostic, que c'était bien la spondylarthrite, ce truc-là que j'avais, ça libère un peu. Parce que tu dis "ptain, peut être que autre chose, peut-être que c'est pas ça, peut-être que, voilà". Donc voilà, quand j'ai su que c'était ça, quand on était sûr, ça fait quelque chose, c'est soulageant » (Gabriel).

En somme, bien que parfois complexe à obtenir, le diagnostic joue un rôle fondamental dans la reconnaissance de la douleur chronique, déjà par la médecine, mais aussi face au monde. Il permettrait non seulement de légitimer la souffrance des personnes qui en sont atteintes, mais aussi de leur ouvrir la voie à un parcours de soins. Comme l'indiquent Carricaburu et Ménoret (2014), même si un soulagement est éprouvé par l'individu lorsqu'un diagnostic est posé, celui-ci reste confronté au sens à accorder à la maladie et au diagnostic. Le diagnostic propose ainsi à l'individu et la société d'inscrire la compréhension de la douleur dans un discours médical. Le diagnostic ne représente donc pas seulement une reconnaissance formelle, mais également une clé pour aider l'individu à situer sa douleur dans un système de sens, et participe à visibiliser une douleur souvent minimisée et méconnue aux yeux des autres (Lévesque-Lacasse, Cormier, 2020).

4.3.3 La reconnaissance institutionnelle de la douleur chronique : accessibilité et bénéfices

La reconnaissance institutionnelle de la douleur chronique constitue souvent une étape complémentaire au diagnostic médical. Elle permet, en quelque sorte, de rendre visible et légitime la douleur chronique en tant que handicap, en mettant en lumière ses répercussions sur l'individu et les limitations qu'elle impose. En ce sens, la reconnaissance institutionnelle participe à la construction

---

[46] Traduction libre : « Quand tu vis avec la maladie, tu vis mieux, quand tu connais ta maladie c'est quoi. Tu connais, tu vois la cause c'est quoi. Quand tu connais c'est quoi, ça aide moralement. […] J'ai dit "je suis d'accord avec vous, c'est exactement ça". J'ai dit "merci, mille mercis d'avoir trouvé la maladie" […] j'étais un peu mieux, dans ma tête et dans mon corps. » Louise

[47] Traduction libre : « Oui, bon, ça m'a aidé par rapport à ma vie, mon travail, quand je travaillais. » Tom

de la représentation de la douleur en tant que réalité sociale et non seulement personnelle, apportant une légitimité vis-à-vis des autres, notamment dans le milieu professionnel.

Les reconnaissances institutionnelles peuvent prendre plusieurs formes, notamment une reconnaissance de statut d'handicapé auprès de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH), l'attribution d'une affection longue durée (ALD), la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH), l'allocation aux adultes handicapés (AAH), ou encore la carte mobilité inclusion (CMI) (Service Public France, 2024). Si ces dispositifs visent à offrir une reconnaissance officielle de certaines maladies et douleurs et des handicaps qu'elles occasionnent sur l'individu, tout en apportant un soutien pratique aux personnes, les témoignages recueillis illustrent la complexité administrative et les nombreux obstacles auxquels les personnes doivent faire face pour accéder à une reconnaissance par les institutions publiques.

4.3.3.1 Les défis de l'accès aux reconnaissances institutionnelles

La commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH), chargée de déterminer les droits et prestations des personnes en situation de handicap, est souvent perçue comme une entité bureaucratique difficile d'accès. Malgré sa mission d'accompagnement des personnes pour améliorer leurs conditions de vie, de nombreux participant·e·s ont rapporté des délais excessifs, ainsi que des difficultés à obtenir des informations précises ou à suivre l'évolution de leurs dossiers. Bertrand al., confirment ces constats en affirmant que : « Pour les demandeurs, surtout si c'est la première fois qu'ils s'adressent à une MDPH, le dépôt du dossier peut constituer une épreuve bureaucratique longue et pénible » (2014, p. 46) :

> « Donc tu vois, pareil, il fallait se battre pour avoir cet emplacement-là [elle évoque ici l'accès aux stationnements réservés aux personnes à mobilité réduite]. Je t'explique, j'ai lancé un premier dossier et pourtant c'est reconnu là attention hein, c'est reconnu, la maladie ils savent très bien c'est quoi. Ils m'ont dit "non", deuxième fois j'ai relancé le dossier et cette fois-ci j'ai fait un courrier. Je peux te dire le courrier, je leur ai bien fait comprendre s'ils veulent venir à ma place, y a pas de souci pour connaître c'est quoi la douleur, et on en discute. Je leur ai écrit carrément un courrier, pour le dire que ben voilà, s'ils croient que c'est par plaisir que je demande ça. Et à ce moment, suite à ce courrier, ils m'ont donné » (Manon)

Manon et Hugues ont également mis en lumière les incohérences dans l'attribution des ressources, soulignant parfois un sentiment d'injustice et des inégalités dans la distribution des aides. Comme le soulignent Bertrand et al., « beaucoup ont le sentiment désagréable qu'ils doivent convaincre

leurs interlocuteurs, alors même qu'ils recourent à la MDPH pour atténuer la dureté de leurs conditions de travail ou de vie. » (*Ibid.,* p. 58) :

> « C'est le conseil départemental qui gère tout ça et comme, ils donnent à qui ils veulent. Je connais des gens du coin là, qui vont danser deux ou trois fois par semaine. Ils vont danser deux ou trois fois par semaine, ils ont un macaron gros comme ça sur la voiture pour pouvoir se garer. » (Hugues)
>
> « Des fois t'as l'impression que tu dois leur prouver je ne sais quoi pour qu'ils comprennent à quel point tu souffres. Alors que t'en as qui ont pas grand-chose, mais parce qu'ils connaissent du monde, ben ils arrivent à avoir la carte directement » (Manon).

Ces témoignages illustrent à quel point obtenir une reconnaissance institutionnelle est perçue comme une lutte contre la bureaucratie, plutôt que comme un soutien accessible et efficace pour compenser les difficultés du quotidien. Les participant·e·s insistent sur le caractère épuisant de ces démarches, qui les obligent à prouver constamment la réalité de leur souffrance pour obtenir un statut pourtant à leur yeux pleinement légitime.

4.3.3.2 Les bénéfices de la reconnaissance institutionnelle

Malgré les défis évoqués, les participant·e·s témoignent de l'importance et de l'utilité de la reconnaissance institutionnelle lorsqu'iels parviennent à y accéder, souvent aidé.es par un.e assistant.e sociale ou un « référent » (Tom). La reconnaissance de l'invalidité auprès de la CDAPH apporte, selon son degré de reconnaissance, des droits et avantages concrets, notamment en facilitant les déplacements, en permettant l'accès à des places de stationnement réservées, ainsi qu'en octroyant des ressources financières adaptées:

> « Bien sûr, beaucoup, beaucoup, beaucoup. J'ai ma carte stationnaire, prioritaire, parking, prioritaire, euh... *ben là beaucoup changé [...] Sa bokou èd amoin mon foteuy, o kontrair. Mon fauteuy y èd amoin. Mi na aksè à Car Ouest, na un ti réso la met en place pou lé zandikapé. Ben le taxi na la place pou foteuy. »*[48] (Louise)

La reconnaissance institutionnelle permet ainsi de compenser certaines limitations imposées par la douleur chronique et de faciliter la vie quotidienne des personnes concernées. Cependant, comme

---

[48] Traduction libre : « Bien sûr, beaucoup, beaucoup, beaucoup. J'ai ma carte stationnaire, prioritaire, parking, prioritaire, euh... ben ça a changé beaucoup de choses [...] Ça m'aide pour mon fauteuil, au contraire. J'ai accès à Car Ouest, y'a un petit réseau qu'ils ont mis en place pour les handicapés. Le taxi a de la place pour le fauteuil. » (Louise)

l'illustre le témoignage de Hugues, l'application des droits peut être inégale et dépend souvent du contexte local, certaines municipalités n'accordant pas les mêmes privilèges que d'autres, entraînant une reconnaissance inégale :

> « Je suis quand même reconnu handicapé, même si je ne suis pas reconnu à 80 ou à 100 %. Mais je suis reconnu quand même handicapé. Par contre tu vois, par exemple Saint Joseph ne reconnaît pas pour autant ma carte. On n'a pas le droit de se garer, même si on a la carte, il faut être en fauteuil obligatoirement. J'ai une carte de stationnement, mais qui n'est pas reconnue dans toutes les villes » (Hugues).

Outre l'accès à une CMI, qui facilite l'accès aux stationnements réservés, la CDAPH peut également accorder à une personne souffrant de douleurs chroniques la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH). Cette reconnaissance « permet d'avoir accès à un ensemble de mesures mises en place pour favoriser l'insertion professionnelle des personnes en situation de handicap et leur maintien dans l'emploi » (Ministère du Travail et de l'Emploi, 2013). Quelques participant·e·s de l'étude ont indiqué avoir bénéficié de cette reconnaissance institutionnelle. Cependant, comme je l'aborderai plus tard, cette reconnaissance reste souvent symbolique, n'entraînant pas forcément une reconnaissance de la douleur auprès de la société, ni en milieu professionnel.

Ces témoignages montrent que la reconnaissance institutionnelle, bien qu'elle apporte un réel soutien, reste tributaire d'une application inégale, d'une bureaucratie contraignante et donne lieu à d'autres enjeux de reconnaissance, notamment auprès du milieu professionnel ou du public. Les participant·e·s insistent sur la nécessité d'une reconnaissance institutionnelle cohérente et équitable, car elle permettrait d'améliorer significativement leur qualité de vie et parce qu'elle est un outil de visibilité sociale et de légitimation de leur expérience.

4.3.4 La (non)reconnaissance de la douleur chronique dans le milieu professionnel

La reconnaissance de la douleur chronique au sein du milieu professionnel est loin d'être uniforme et systématique. Bien que des dispositifs existent pour permettre une prise en charge adaptée des travailleur·euse·s souffrant de handicaps, dont de douleurs chroniques, les témoignages des participant·e·s révèlent une réalité bien plus nuancée.

Selon les témoignages, la reconnaissance professionnelle de la douleur dépend souvent des représentations qu'en ont les employeur·euse·s, et elle se heurte fréquemment à des perceptions négatives ou à une minimisation des souffrances des individus.

Quelques participant·e·s témoignent avoir obtenu un aménagement de poste, témoignant d'une certaine reconnaissance de leur douleur par l'employeur·euse. Souvent, cette reconnaissance fut facilitée par l'intervention de la médecine du travail, ou pour Hugues, par le statut de RQTH :

> « Au niveau de l'entreprise, ils ont tout fait pour me mettre un poste, auquel je me force pas, je ne suis pas épuisé. Ils ont tout fait. […] Je reçois des rentes pour mon hernie discale, comme c'était une maladie professionnelle, et une rente pour mon cœur, comme c'est passé en accident de travail. […] Je gagnais mon salaire 100%, parce que c'était un accident de travail. » (Lucas)

Cependant, ces exemples de reconnaissance effective restent des exceptions. Même lorsqu'elle a lieu, la reconnaissance est souvent instable et peut évoluer au fil du temps, notamment en fonction des différent.es responsables. Hugues explique avoir obtenu un statut de RQTH et une adaptation de poste, mais au fil des années, il a été poussé à prendre sa retraite, malgré, selon lui, son aptitude à continuer à travailler et la reconnaissance institutionnelle de cette capacité. Les pressions subies quotidiennement de la part de son supérieur l'ont finalement contraint à prendre une retraite anticipée :

> « Travailler lorsqu'on est, on est handicapé. Si on est handicapé de naissance et qu'on n'a pas de douleurs, c'est moins grave que de devenir handicapé. Dans le monde du travail, lorsque vous devenez handicapé, vous devenez un déchet, c'est tout. Je suis désolé mais maintenant on a un mieux, un mieux, et c'est heureusement, mais ce n'est pas tous les patrons qui acceptent. Oui, vous savez y'a des patrons qui vous poussent tous les jours à la porte, ils vous poussent à la porte. A vous de partir […] Même si la médecine du travail dit le contraire. J'avais un inspecteur qui lui comprenait pas » (Hugues).

Plusieurs autres participant·e·s témoignent d'une absence frappante de considération de leur douleur par le milieu professionnel, et ce pour plusieurs, malgré les recommandations, voire directives de la médecine du travail:

> *« Mèm ma fini la demand de mèt, ben de trouv ot shoz, de trouvé un truk plu aléjé pou moin. É y di aou, "oui, mé pour linstan na poin". É sa fé kan mèm euh, mi diré sa fé kann mèm sink, siss an ke ma la fé la demand […] sé le koté professionel ke nou la poin, y suiv pa […] mi lé pa ékouté, par rapor a se ke di la médssinn travay, mon employeur et ma responsab y fé rien […] kan ou travay dann la komunn, on peu amènn 4-5-6, la kantité de ssertifika ke ou veu, bana y pren pas konmt. Mèm la responsab y pren pa kont »*[49] (Emma).

---

[49] Traduction libre : « Même, j'ai déjà demandé de mettre, ben de me trouver autre chose, de trouver un truc plus alléger pour moi. Et on te dit "oui, mais pour l'instant il n'y a rien". Et ça fait quand même euh, je dirais que ça fait quand même six ans que j'ai fait la demande […] c'est le côté professionnel que nous n'avons pas, ça ne suit pas […] je ne suis pas écouté, par rapport à ce que dit la médecine du travail, mon employeur et ma responsable ne font rien […] Quand tu travailles dans les communes, tu peux amener 4-5-6, la quantité de certificat que tu veux, ils ne le prennent pas en compte. Même la responsable ne le prend pas en compte » (Emma).

> *« Mon médssin trétan la envoy un lèt tou sa pou di azot, aprè a un momen doné a forss fatig azot la, la médssin du travay la fé signn amoin un papiè [document visant à ne pas porter des chaussures de sécurité car elles aggravent ses douleurs], kom koi si y arriv kelke shoz , kom koi sé ma fot. Ma signé, é ben, mi té titulèr, mi té en CDI, mi té fin fé pliss de 15 an in, ben y parè mon patron té veu fout amoin déor pou sa. »*[50] (Tom)

Ces récits montrent que la reconnaissance institutionnelle, même lorsque formellement obtenue, ne parvient pas toujours à influer sur les perceptions au sein de l'entreprise. La douleur chronique reste souvent incomprise, et la nécessité d'adaptations spécifiques peut être perçue comme une demande excessive ou non justifiée, renforçant ainsi le sentiment d'invisibilité de leur douleur chez les personnes concernées.

La non-reconnaissance de la douleur chronique par les employeur·euse·s et les collègues est ainsi souvent liée aux représentations qu'iels se font de la douleur et du handicap. Comme le soulignent Bertrand et al. (2014), certaines configurations de recours (telles que le statut de RQTH ou l'ALD) peuvent servir de « bouclier », offrant une protection théorique contre les discriminations, mais elles restent inefficaces lorsque les représentations négatives persistent. Ces représentations sont parfois basées sur des préjugés concernant la légitimité des symptômes ou la gravité de la condition.

L'entretien avec Mireille a été en grande partie centré sur son travail, tant celui-ci occupe une place centrale dans l'histoire de ses douleurs chroniques. Elle exprime une profonde colère face à la non-reconnaissance de ses douleurs par son milieu de travail, considérant la part de responsabilité du milieu professionnel dans l'apparition de ses douleurs et combien le manque de considération a fini par aggraver ses souffrances physiques et morales au fil des années. Venue avec un dossier médical de plus de 50 pages durant l'entretien, elle explique entamer une procédure légale visant à mettre en lumière comment cette non-reconnaissance constante, cette minimisation de ses douleurs, l'ont conduite à une telle souffrance, dans l'espoir d'enfin obtenir une forme de reconnaissance :

> « Je te garantis, je ne veux pas les laisser comme ça parce que (se met à pleurer) ils ont bousillé mon état encore un peu plus […] ils m'ont laissée au même poste alors que c'était interdit. Donc j'ai continué à travailler […] Et quand tu dis que t'es handicapée, que tu peux plus travailler, ben là t'es reconnue par rien. "ah mais si tu peux pas travailler, moi je peux pas te garder hein". Tu te rends compte? Et puis en plus, je me suis tuée dans leur métier […] tout ce qui m'arrive c'est leur faute, comme mon docteur m'a dit, même elle là. Je vais monter un dossier

[50] Traduction libre: « Mon médecin traitant il a envoyé une lettre pour leur dire, après à un moment donné à force de les fatigué, la médecine du travail m'a fait signer un papier [document visant à ne pas porter des chaussures de sécurité car elles aggravent ses douleurs], comme quoi s'il m'arrive quelque chose, comme quoi ça sera ma faute. J'ai signé et ben, j'étais titulaire, en CDI, j'avais fait plus de 15 ans hein, et ben il paraît que mon patron voulait me foutre dehors pour ça. » (Tom)

> parce que depuis six mois ils sont obligés de changer de poste, ça n'a jamais été fait et mon état de santé se dégrade de jour en jour. Maintenant, à eux la responsabilité […] Tu sais tu peux crever là-bas, ça leur fait ni chaud, ni froid. Suffit que tu fasses leur truc » (Mireille).

En somme, l'ensemble de ces témoignages mettent en avant les limites de la reconnaissance institutionnelle et médicale lorsqu'elle n'est pas accompagnée d'un véritable changement de représentations dans le milieu professionnel. La reconnaissance des douleurs chroniques au travail dépend non seulement de l'obtention de statuts formels, mais aussi de la manière dont la douleur est perçue et considérée par les employeur·euse·s.

4.3.5 La douleur chronique auprès de l'entourage et de la société

La douleur chronique ne se limite pas à une expérience individuelle; elle s'inscrit également dans une dimension sociale. En effet, les perceptions et interprétations de la douleur sont influencées par des représentations collectives partagées au sein d'une société. Ces représentations sociales façonnent la manière dont les individus comprennent et vivent leur douleur, lui attribuant ainsi un sens qui dépasse le cadre strictement personnel. Comme décrit plus tôt , les représentations sociales constituent un ensemble de savoirs partagés au sein d'une société (Jodelet, 1984), ici, la population réunionnaise, sur la douleur chronique. Ces représentations évoluent en fonction des changements sociétaux, culturels et des effets de mode, comme l'a décrit Moscovici (1988). Dans le cadre de la douleur chronique, les différentes reconnaissances de la douleur au fil du parcours de l'individu, notamment par le domaine médical, les institutions, ou encore le milieu professionnel, agissent comme des facteurs qui modulent ces représentations.

Rejoignant les constats théoriques de Moscovici (1988), les témoignages des participant·e·s mettent en lumière un ensemble de valeurs et d'émotions qui imprègnent la perception de la douleur chronique par l'entourage et la société. Ces perceptions sont souvent marquées par des stéréotypes négatifs et une incompréhension généralisée, comme l'ont montré Lévesque-Lacasse et Cormier (2020), conduisant ainsi à la stigmatisation des personnes souffrantes.

4.3.5.1 Les représentations de la douleur auprès de l'entourage

À travers la partie portant sur les répercussions de la douleur sur la sphère familiale, il a été démontré combien la douleur dépasse la sphère individuelle pour imprégner le quotidien de l'entourage. Elle conduit à redéfinir les rôles et dynamiques familiaux, adapter les routines et occasionne des répercussions morales importantes (Le Breton, 2016; Kralik, 2002).

Les témoignages des participant·e·s révèlent comment l'entourage réagit face à la douleur de l'individu et la manière dont cette douleur est perçue et comprise. Pour certain·e·s, plus les personnes sont proches de l'individu souffrant, plus elles finissent par s'approprier une partie de cette douleur, tant elle est omniprésente dans la vie de l'individu. Gabriel illustre cela :

> « Il y a un degré de perception de la douleur qui est différent en fonction des gens qui t'entourent. Les gens très proches vont le vivre avec toi comme si eux-mêmes ils avaient la douleur, tu vois. Tu prends le cas de ma mère, mon père, moi j'avais mal, mais c'est comme si eux aussi avait mal. Il y avait cette perception de dire "ah putain, ok". Et parce que j'étais dans un état assez grave. Mais tu vois, même là si je devais dire à mes parents que j'ai mal, ou même à ma famille proche, oncle et tante, il y aura une attention particulière, quelque chose de, ils vont creuser, poser des questions. » (Gabriel)

Ce témoignage met en lumière la dimension partagée de la douleur, où les proches peuvent en ressentir l'impact, même s'ils ne la vivent pas physiquement. La douleur devient alors une réalité partagée, impliquant une relation d'empathie et de soutien. Cette situation peut entraîner une forme de stress partagé, où les membres de la famille se retrouvent à porter non seulement leurs propres préoccupations, mais aussi celles de la personne souffrante. Cela peut créer une dynamique complexe de solidarité, mais aussi de tension et de frustration au sein des foyers.

Cependant, cette perception n'est pas généralisable à l'ensemble de l'échantillon. Plusieurs participant·e·s, surtout des femmes, dont le diagnostic est moins tangible ou moins connu, expriment un manque de compassion, de compréhension et même d'acceptation de la douleur et de la souffrance par l'entourage, qu'il soit immédiat ou plus éloigné :

> *« Tou mé prosh, mé zami, mé sseur, mé frer, mé nièss, mé neveu. Si ou veu bien, y pren pa kont ke tati lé malad. Je suis une femme normale, kom zot. […] mon lentouraj, pou zot, mi fai semblan, ou konpran, mi ezajèr […] Zot y peu pa aksep ma maladi, zot y peu pa konpran ma maladi. »*[51] (Louise)

Cette citation de Louise met en lumière une forme de négation de la douleur qui existe au sein de l'entourage, en raison de l'absence de signes visibles ou de l'incompréhension de la gravité de la maladie. L'entourage immédiat, en minimisant la souffrance, participe à l'isolement émotionnel de la personne malade, accentuant ainsi le fardeau psychologique lié à la douleur chronique.

---

[51] Traduction libre : « Tous mes proches, mes amis, mes sœurs, mes frères, mes nièces, mes neveux. Si tu veux bien, ils ne prennent pas en compte que tatie est maladie. Je suis une femme normale, comme eux […] Pour mon entourage, je fais semblant, tu comprends, j'exagère […] Ils n'acceptent pas ma maladie, ils ne peuvent pas comprendre ma maladie » (Louise)

D'autres expriment que l'entourage leur concède un certain « droit » à la souffrance, mais uniquement dans un cadre intime, rejoignant ainsi l'idée de la douleur solitaire. Pour ces participant·e·s, la douleur persistante semble être un tabou au sein de l'entourage, et sa souffrance ne doit être exprimée :

> « J'ai vécu dans une famille où tu peux avoir mal, mais tu dois pas montrer […] Le problème c'est pas comme si tu as une grippe, ou là tu es malade, on amène une tisane pour toi, voilà, là on "ah t'es malade, t'as mal à la tête, on t'amène un dafalgan et tout ça". Là, c'est un truc qui dure. La cause, les problèmes, personne ne veut en parler en fait, parce que c'est.. parce que c'est pas bien, c'est tabou, c'est pas possible d'en parler […] j'étais au bout, et mon papa le truc qu'il m'a dit "oui, arrête pleurer, faut.. faut pas", je sais plus, mais en vrai il m'a juste dit "arrête pleurer". Et c'est le seul truc. Fin tu vois, ça a jamais été dit "faut pas", mais ça a jamais été dit "tu peux" » (Inès).

Ces témoignages montrent que la douleur, bien que partiellement partagée auprès de l'entourage immédiat, reste souvent incomprise, surtout lorsque ses causes ne sont pas claires.

Selon Lévesque-Lacasse et Cormier (2020), l'absence de cause claire expliquant la persistance de la douleur favorise le scepticisme quant à la véracité des symptômes. Ainsi, pour Louise et Manon, les premières années de souffrance furent marquées par une minimisation de leur douleur et une non-reconnaissance de leur souffrance par l'entourage. Cependant, la persistance de la douleur au fil du temps, son impact sur les routines quotidiennes, ainsi que les différentes reconnaissances médicales et institutionnelles, ont permis une meilleure compréhension et une évolution des représentations :

> *« La kan zot la parti ranseignn azot su sé koi la douleur la, kan ma la gagnn le non, ben la zot la un peu plus konpri a kel poin mi té souff »*[52] (Louise).

> « ma famille maintenant oui, un peu, on va dire, voilà, ils reconnaissent. Quand je dis ça va pas, ça va pas, c'est que ça ne va pas. Mais quand comme je te dis, avant d'arriver à là, ça a pris quand même en termes d'année, hein. C'est pas en terme de mois hein, c'est en terme d'années pour qu'ils comprennent que ben voilà, c'est pas un simple maladie. J'ai dû me battre limite contre ma famille, pareil. Au début, quand j'ai appris cette maladie-là, quand tu en parles, tu leur dis, pour eux c'est une simple douleur, tu sais, c'est vraiment le petit truc. Il fallait à un moment donné que je hausse le ton, que je les fasse comprendre que merde quoi, c'est pas une maladie comme les autres, c'est une maladie où tu n'as plus de vie. Donc même autour de toi de faire entendre ça, c'est compliqué. » (Manon)

[52] Traduction libre : « Là quand ils sont allés se renseigner sur ce que c'était la douleur, quand j'ai eu le nom, ben là ils ont un peu plus compris à quel point je souffrais » (Louise).

Ces récits montrent comment le temps et la reconnaissance institutionnelle jouent un rôle crucial dans l'évolution des perceptions de l'entourage. La reconnaissance institutionnelle et médicale a ainsi un impact significatif sur la perception de la douleur par l'entourage, en offrant des explications et des preuves tangibles de la souffrance. Considérant l'impact significativement positive qu'a eu la reconnaissance institutionnelle et médicale sur la considération de ses douleurs, Louise évoque vouloir entamer des démarches auprès de la MDPH pour davantage faire reconnaître sa souffrance, non pas dans un but d'obtenir davantage d'aide financières ou matériel, mais vis-à-vis des autres :

> *« La mi kroi mi sa refai, pou mon bienlèt, parske kan ou lé à 100%, ou lé ankor plus rekonu. Mé droi anver, sé pa anver la loi moin, sé anver* ceux qui ne comprennent pas. *»*[53] (Louise)

Cela souligne l'importance de la reconnaissance sociale, au-delà de l'aspect médical ou institutionnel, et le besoin de validation des personnes souffrant de douleurs chroniques. La reconnaissance est une forme de légitimité qui vient conforter la réalité vécue, reconnaître les invalidités de l'individu et participer à améliorer leur bien-être.

4.3.5.2 De l'entourage à la société: représentations de la douleur chronique auprès de la population réunionnaise

Les participant·e·s qui expriment une douleur partagée par l'entourage proche expliquent qu'à mesure que l'on s'éloigne de cette sphère, la compréhension de la douleur diminue, même si elle est reconnue par les institutions médicales ou professionnelles. La douleur est souvent ignorée, voire minimisée, par les personnes moins proches, ce qui alimente un sentiment d'isolement et d'incompréhension pour celles et ceux qui souffrent :

> « La perception de la douleur elle est différent en fonction des gens de ton, de la proximité avec toi et si elle est visible ou pas. Les gens vont plus, si ils sont très proches de toi, ou si c'est visible, ils vont se dire "ah ouais, il a vraiment mal", tu vois, alors que moi, c'était pas visible en soi, donc les gens plus éloignés ont tendance à dire "il a mal, mais ça va" […] quand c'est plus visible, par exemple tu vois, les gens vont vraiment dire ah ouais il a vraiment mal, tu vois […] Ne parlons pas des gens lambdas. Si ça ne se voit pas, t'as beau dire "j'ai mal" les gens vont dire ok, d'accord, tu vois » (Gabriel).

---

[53] Traduction libre : « Là je crois que je vais le refaire [demande auprès de la MDPH], pour mon bien être, parce que quand tu es à 100%, tu es encore plus reconnue. Mes droits envers, ce n'est pas envers la loi pour moi, c'est envers les gens qui ne comprennent pas. » (Louise)

Comme le soulignent Thomas (2020) et Lévesque-Lacasse & Cormier (2020), une croyance largement répandue veut que la douleur soit visible, par l'entremise d'une lésion, d'une brûlure, d'un hématome ou d'une cicatrice. Lorsqu'elle est invisible aux yeux des autres, elle conduit à une incompréhension profonde, qui contribue à faire d'elle une affectation particulièrement sujette à la stigmatisation. Selon Lévesque-Lacasse & Cormier, la méconnaissance et l'incompréhension générale de la douleur chronique conduisent à faire émerger un ensemble de stéréotypes péjoratifs à l'égard des individus qui en souffrent.

Ces auteurs conçoivent dans leur étude sur la douleur chronique une stigmatisation sociale et internalisée qui apparaît propice à l'analyse des représentations populaires de la douleur chronique en contexte réunionnais. La stigmatisation sociale renvoie aux croyances négatives qui sont partagées par une grande partie de la population envers des individus ayant des attributs perçus comme indésirables. Beaucoup de participant·e·s évoquent l'existence d'attitudes de rejet, de mépris, voire d'actes stigmatisants à l'égard de leur douleur chronique. Lorsqu'elle est visible, la douleur est légèrement mieux considérée ; lorsqu'elle est invisible, elle est souvent minimisée voire méprisée. Les témoignages suivants illustrent la perception de la douleur et du handicap auprès de la population réunionnaise :

> « En plus d'avoir la maladie, tu dois prouver à la société que tu es malade […] il faut encore te battre pour prouver encore que tu es malade, que tu es handicapé. Même si ça ne se voit pas parce que le handicap est égal soit tu as une béquille, soit tu es en fauteuil roulant, alors que non, ça ne s'arrête pas que à là. C'est pas parce que tu me vois sourire que ça va, ça veut dire que ça va, que ça a beaucoup de conséquences. On est encore dans une société ou le handicap n'est pas connu, ou l'handicap et la douleur est trop stigmatisée » (Manon).
>
> *« Lé dur kan ou na un maladi incurab y voi pa »*[54] (Louise).
>
> « Je trouve pas trop quand même, les gens ont pas conscience. En fait quand c'est pas visible, les gens le perçoivent pas à la hauteur de ce que c'est, tu vois. Je trouve que quand voilà, tu vas dire "j'ai mal", les gens vont dire "bah, ok d'accord" […] mais les gens mesurent pas réellement l'importance et la portée du truc. » (Gabriel)
>
> *« kan ou di un moun ou na mal au piè la, ben le moun kroi pa ou sa, vu que li voi aou debou dé foi »*[55] (Tom).

---

[54] Traduction libre : « C'est dur quand tu as une maladie incurable qui ne se voit pas » (Louise).
[55] Traduction libre : « Quand tu dis à quelqu'un que tu as mal au pied, ben la personne ne te croit pas, vu qu'il te voit dehors des fois » (Tom).

Ces attitudes stigmatisantes sont renforcées par la croyance que la douleur doit être visible pour être réelle, ce qui engendre un doute constant sur la légitimité des symptômes des personnes souffrantes. Cela se traduit par des actes de rejet, de moquerie ou de mépris, notamment au travail ou dans des situations où les personnes cherchent à faire valoir leurs droits, comme l'accès à des caisses prioritaires ou à des places de stationnement réservées :

> *« Mé kan mi té travay, mi té koné pas kossa mi navé. Ban moun té ri amoin ossi kan mi té marss (rires). »*[56] (Tom)

> *« Ou pass la kèss prioritèr, na demoun i aksep pa, atenssion kozman »*[57] (Louise).

> « Il y a des gens qui n'ont pas la carte qui sont sur la place. Souvent sinon on me demande ma carte, mais moi je leur dis, "tu crois que quoi, que je vais inventer?". Donc je sors la carte, et quand je sors la carte, la gueule qui descend un peu » (Manon).

> *« Ma na akssè assiz, y garde aou gro zièpandan ou lé debou. A oui té, lé gen lé pa jenti. »*[58] (Louise)

Ces témoignages montrent que les stigmates et les perceptions négatives sont inhérents aux croyances populaires face à la douleur chronique. Pour Lévesque-Lacasse et Cormier (2020), les attitudes hostiles envers les individus souffrant de douleurs chroniques ont des répercussions considérables : elles aggravent l'isolement social, diminuent l'estime de soi et génèrent des doutes sur la légitimité de la douleur vécue. La stigmatisation entraîne non seulement un isolement accru, mais également une forme de résignation où les personnes souffrantes finissent par douter de leur propre condition.

De surcroît, les perceptions négatives face à la douleur chronique semblent davantage vécues par les jeunes adultes interrogé·e·s En effet, toustes les jeunes de moins de 32 ans interrogé·e·s ont au cours de leur récit mis l'accent sur l'impression d'un traitement, d'une considération de la douleur différente au vu de leur jeune âge, et ce autant par la société, les professionnels de santé, voire l'entourage pour plusieurs :

---

[56] Traduction libre : « Mais quand je travaillais, je ne savais pas ce que j'avais. Les gens riaient de moi quand je marchais. » (Tom)

[57] Traduction libre : « Tu passes à la caisse prioritaire, il y a des gens qui n'acceptent pas, attention au kozmen. (renvoie au fait de se faire "parler" de manière sévère, de "se faire engueuler") » (Louise)

[58] Traduction libre : « J'ai accès aux places assises [dans les transports en commun], on te regarde avec des gros yeux en te laissant debout. Ah oui, les gens ne sont pas gentils. » (Louise)

> « C'est à double tranchant d'être jeune et malade puisque très souvent, on te croit pas, on te croit pas, ben, j'ai déjà eu une situation où j'étais, bah, moi j'allais à l'hôpital, maquillée, habillée avec tous mes bijoux, comme si j'allais au travail quoi. Et j'ai eu une fois où j'étais dans ma chambre, il y avait une autre personne qui est arrivée aussi puisque j'avais une chambre jumelée là, on m'a demandé ce que je faisais là (rires). » (Julie)

> « Quand tu dis [aux gens] que t'as mal à 22 ans, les gens ils te disent "ouais bon ok, il a mal, mais pas non plus en train de mourir". Alors que si t'es vraiment au bout de ta life, mais bon […] même à l'hôpital, aux urgences, tu vois, je pense que s'il j'avais eu un certain âge, un peu, un âge un peu plus avancé. On m'aurait pris un peu plus au sérieux » (Gabriel).

> « Y'a eu une période difficile en seconde où j'en voulais à mon père parce qu'il me reprochait de, il me disait que je faisais semblant, que je faisais exprès, que je voulais rater l'école. Donc ça a été TRÈS compliqué pour moi (rires sarcastique) » (Céline).

> « Au début, mon père pensait que je faisais du cinéma avant qu'on ne sache que je sois malade et tout. Il ne m'avait jamais vue comme ça puisque je suis jeune, je bouge beaucoup et du jour au lendemain, pouf » (Julie).

Ces stéréotypes peuvent profondément affecter la manière dont les personnes souffrantes se perçoivent elles-mêmes et dont elles perçoivent leur propre douleur. Pour plusieurs, la stigmatisation sociale se transforme en une auto-stigmatisation, ce qui les pousse à invisibiliser leur douleur, à minimiser leurs symptômes ou à éviter d'en parler, par crainte de ne pas être crues ou d'être jugées comme faibles. La stigmatisation internalisée renvoie à l'auto-stigmatisation, à la reproduction des jugements négatifs par l'individu lui-même, souvent par une dévalorisation, et conduisant « à une détérioration du regard que les individus aux prises avec une douleur chronique portent sur eux-mêmes » (*Ibid.*, p.113). Quelques témoignages permettent d'illustrer et rejoindre la littérature sur le sujet :

> « Quand tu débarques avec une attelle, les questions c'est "est-ce que t'as cassé ton bras ? Est-ce que c'est une entorse ? Est-ce que ceci, est-ce que c'est cela" Donc non en fait, comment tu expliques que c'est dans ma tête ? C'est assez compli-, fin je trouve que le regard autres par rapport à ça, c'est assez dur je trouve. Ce que je dis, c'est que "ouais, j'ai cassé mon bras", alors que (rires).C'est plus simple de dire ça, comme ça c'est fini, que d'aller expliquer. Ou alors je dis, "oui, j'ai une entorse". Plus simple de dire ça, alors que c'est pas du tout ça, c'est pire. » (Inès)

> « Bah j'avais honte, les gens en fait me le faisant voir. Quand les gens arrivaient, que, pour une secrétaire d'avoir des mains comme ça. Donc j'ai fini arrêter et j'ai été me réinsérer dans la garde d'enfants à domicile. » (Jeanne)

Pour Goffman « si l'attribut stigmatisant ne se voit pas d'emblée révélé au monde extérieur, l'individu demeure simplement « discréditable » et dispose ainsi d'une plus grande marge de manœuvre en ce qui concerne le dévoilement de sa différence, pouvant contrôler l'information entou-

rant cette dernière et choisir de la divulguer ou non en fonction du contexte. » (1963, cité par Laflamme, 2020, p.92). En ce sens, la stigmatisation internalisée se présente pour certain comme un mécanisme d'adaptation et de protection face aux incompréhensions de la société.

En somme, les témoignages montrent que la reconnaissance de la douleur chronique par l'entourage et la société reste influencée par des préjugés et des stéréotypes, notamment sur la légitimité des symptômes et leur visibilité. Ces perceptions contribuent à renforcer la perception d'une douleur solitaire par l'individu, même lorsque la douleur est officiellement reconnue par les institutions. Comme le soulignent Lévesque-Lacasse et Cormier (2020), la stigmatisation de la douleur chronique est exacerbée par son caractère invisible et la difficulté à en rendre compte de manière tangible, ce qui entretient des croyances erronées sur la véracité des souffrances vécues. Pour que la reconnaissance soit pleine et entière, il est essentiel que les représentations collectives changent. Manon mentionne le rôle du gouvernement à cela :

> « Je pense que le gouvernement devrait faire plus de, je ne dis pas de formation mais d'information, d'information auprès de la population que ben voilà, c'est pas ce qu'on imagine la maladie et la douleur » Manon

4.4 Traiter la douleur chronique : représentations, influences, pratiques et parcours de soins

Cette dernière partie du mémoire vise à mettre en lumière les différentes façons dont les Réunionnais·es interrogé·e·s gèrent leur douleur chronique. Les témoignages recueillis illustrent une variété de pratiques individuelles, de recours thérapeutiques insérés dans un ensemble de système médicaux, influencés par plusieurs facteurs avec un objectif commun: tenter de soulager une douleur qui interfère sur l'individu dans sa totalité. L'analyse des témoignages révèle ainsi les formes et la place du pluralisme médical à La Réunion dans l'expérience de la douleur chronique.

Dans un premier temps, seront abordées les stratégies individuelles mises en place pour faire face à la douleur. Ensuite, les recours aux soins biomédicaux seront discutés, en présentant un panorama des expériences auprès des professionnels de santé, du système de soins, et des traitements proposés et adoptés. Les soins en dehors du modèle biomédical, tels que les pratiques de soins traditionnelles, religieuses et alternatives, ainsi que leur efficacité perçue, seront également analysés. Enfin, une réflexion sur la nécessité d'approches plurielles et complémentaires pour le traitement de la douleur chronique soulignera l'importance du pluralisme médical dans ce contexte. Tout au long

de cette analyse, une attention particulière sera portée aux éléments guidant les choix et les pratiques des participant·e·s ainsi qu'aux perceptions entourant ces pratiques.

4.4.1 Stratégies et pratiques individuelles face à la douleur

Cette section explore les stratégies et les pratiques individuelles que les personnes souffrant de douleur chronique mettent en place pour faire face à leur condition. À partir des témoignages recueillis, il est possible de voir un ensemble de mécanismes de gestion, de stratégies d'adaptation et de pratiques non médicales visant à améliorer le vécu de la douleur chronique et à mieux composer avec celle-ci au quotidien (Ambrosio et al., 2015).

4.4.1.1 Stratégies d'adaptation et acceptation face à la douleur

La notion de "maladie-métier" de Claudine Herzlich, présentée dans le premier chapitre de ce mémoire, s'avère pertinente pour saisir les stratégies individuelles adoptées par les participant·e·s de cette étude face à la douleur chronique. La "maladie-métier" illustre une relation active entre la personne et sa maladie, où le ou la malade accepte sa condition et s'efforce de la maîtriser. Cette approche, caractérisée par une lutte continue, permet aux malades de ne pas subir passivement la douleur, mais de développer des stratégies visant à vivre aussi normalement que possible (Brasseur, 2022).

Accepter la douleur

L'acceptation de la douleur chronique constitue une première étape primordiale pour parvenir à vivre de manière satisfaisante avec elle (Galand et al., 2009; Simmons et al., 2007). Elle implique de ne pas nier ou rejeter la condition, mais de la reconnaître et d'affronter les défis qui en découlent (Ambrosio et al., 2015). Pour de nombreux·euses participant·e·s, accepter la douleur et/ou la maladie revient à intégrer ces éléments comme une composante inévitable de leur vie.

> « Après à un moment donné, il faut accepter la chose, il faut l'accepter. Et les gens ils arrivent pas, quand tu acceptes pas la situation, là c'est difficile à vivre » (Lucas).

> « Si on est en colère contre son état, je pense que ça ne marche pas. Mais en prenant soin et en acceptant le fait qu'on n'est plus cette personne qu'on était à 20 ans parce que dans la tête on croit qu'on peut encore, tu vois, et dans la tête on pense qu'on peut encore courir comme à 40 ans. Mais à 60 ans, sauf exception, hein? Mais quand on vieillit, on peut plus faire des choses qu'on faisait à 20-30 ans, c'est sûr. Et donc on accepte et on accepte aussi de vieillir parce que mine de rien, on se dit on a eu 30 ans, on a eu 40 ans, on a eu 50 ans et là il faut accepter de vieillir. » (Jeanne)

> « Au final, ça va beaucoup mieux. Pas au niveau des douleurs parce que ça revient, mais c'est des choses que j'ai commencé, fin, j'ai commencé à accepter. Je me suis dit bon bah si en fait c'est que ça en fait le prix à payer après toutes ces aventures... ça va (rires). » (Julie)

Selon Esteve et al. (2007), accepter la douleur consiste à réorienter les efforts vers le fonctionnement quotidien et la vie plutôt que vers la lutte pour contrôler la douleur. Cette approche permet de mieux gérer la douleur ou la maladie en se concentrant sur la vie quotidienne plutôt que sur une mission d'élimination de la souffrance. Les témoignages de quelques participant·e·s s'alignent avec cette vision :

> *« É kom moin ma fin viv le douleur, mi fé plu un kont, mi koné la douleur lé la. Mi viv mon vi […] Mèm dé foi si y fé mal amoin la, kom mi di aou, kom ma la fin abitué la, ben mi fé avek moin »*[59] (Tom).
>
> « Aujourd'hui j'y pense pas, j'y pense plus. Je vis ma vie comme j'en ai envie » (Gabriel).
>
> « Aujourd'hui, j'ai appris à vivre avec. Je l'accepte, c'est la vie. Je me suis habituée aussi à la douleur, donc je vis ma vie » (Céline).

Ces témoignages montrent que l'acceptation de la douleur permet de reprendre un certain contrôle sur leur vie. Bien que la douleur reste présente, ielles ne la laissent pas déterminer entièrement leur existence, cherchant plutôt un équilibre entre les contraintes imposées par leur condition et la volonté de vivre pleinement.

Stratégies d'adaptation et d'ajustement face à la douleur

Alors que certain·e·s participant·e·s préfèrent vivre leur vie sans se focaliser sur la douleur, nombreux·euses sont ceux et celles, même parmi celles et ceux-ci, qui adoptent un ensemble de stratégies d'adaptation. Les stratégies d'adaptation, également connues sous le terme "*coping strategies*", sont des réponses développées pour faire face aux situations stressantes telles que la douleur chronique (Tunks et Bellissimo, 1988). Ces stratégies visent à diminuer les charges physiques, émotionnelles et psychologiques associées à la douleur (Peres et Lucchetti, 2010).

Les participant·e·s de cette étude expriment diverses stratégies adaptatives, illustrées par les extraits suivants :

---

[59] Traduction libre : « Et comme moi je vie avec la douleur, je n'y fait porte plus attention, je sais que la douleur est là, je vis ma vie […] Même des fois si ça me fait mal, comme je te dis, je me suis habitué, donc je fais avec » (Tom).

> « Quand je souffre, j'essaye de faire quelque chose pour adoucir. Soit je me repose, soit je vois quelqu'un pour discuter. Mais je reste pas seul avec la douleur. J'écoute de la musique. Je lis ma Bible, je prie. Voilà, je reste pas seul. En fait, je reste pas seul à me morfondre et je pense que ça aide beaucoup. » (Jeanne)

> *« Mi apran a jèr mon kor o fèt, daprè la situassion. »*[60] (Lucas)

> « Je me levais, j'allais sous la douche et je faisais couler l'eau chaude sur mon dos pendant un petit moment. Là, ça calmait, là je repartais dans le lit. » (Manon)

> *« Apran a rest kalm, mé parske souvan na dé périod na dé douleur y peu levé, à koz un movè fasson respiré. Sa ma la apri sa. Y sufi ke ou pran du tan, komen réspiré par le vent, sa ma la apri. Ma apri a konét mon kor, koman jérè. É jordui, é avan sa, mavé bokou de projè dann ma tèt, dan ma tèt mi sa fé sa lané proshain, semèn proshain mi sa fé sa. Mintnan non, mi marsh plu koma. Mi marsh selon mon kor »*[61] (Lucas).

> « Je vais tout mettre en place pour trouver des techniques. Moi par exemple quand je conduis et que ma main elle est bloquée. Et ben ma main je l'utilise en moignon en fait. Donc tu vois j'arrive. Même si ça me fait mal, je vais conduire hein, je veux absolument pas qu'on me ramène […] quand je commence à avoir mal en vrai, je dessine un peu. Si vraiment c'est pas possible, j'ai la possibilité d'être un peu ambidextre, ce qui fait que je peux utiliser ma main gauche en vrai » (Inès).

Ces différentes stratégies permettent aux participant·e·s d'atténuer la douleur ou de mieux la supporter. Pour certain·e·s, les stratégies d'adaptation passent par une écoute attentive du corps (repos, relaxation, respiration), tandis que d'autres compensent la douleur par des activités pour moins y penser, ou cherchent à rester actif-ves pour améliorer leur qualité de vie face à la douleur. Esteve et al. (2007) distinguent les stratégies d'adaptation actives, qui visent à contrôler la douleur ou à continuer de fonctionner malgré elle, des stratégies passives, où les patients abandonnent le contrôle de la douleur à d'autres et laissent d'autres domaines de leur vie être affectés négativement par la douleur. Les stratégies décrites par les participant·e·s semblent davantage favoriser un meilleur ajustement à la douleur chronique, menant à une meilleure perception de contrôle sur la vie en général et à une qualité de vie améliorée.

---

[60] Traduction libre : « J'ai appris à gérer mon corps en fait, d'après la situation. » (Lucas)

[61] Traduction libre : « Apprendre à rester calme, mais parce que souvent, il y a des périodes ou la douleur peut se lever, à cause d'une mauvaise façon de respirer. Ça j'ai appris ça, il suffit que je prend le temps, comment respirer par le ventre, ça j'ai appris. J'ai appris à connaître mon corps, comment gérer. Et aujourd'hui, et avant ça, j'avais beaucoup de projets dans ma tête, dans ma tête je me disais que l'année prochaine j'allais faire ça, le semaine prochaine j'allais faire ça. Maintenant non, je ne marche plus comme ça, je fonctionne selon mon corps » (Lucas).

4.4.1.4 La religion et la foi comme un soutien face à la douleur

Parmi les 16 participant·e·s de l'étude, douze ont déclaré avoir une croyance religieuse. Dix d'entre eux et elles se déclarent catholiques, dont une personne ayant également des croyances traditionnelles malgaches et une autre des croyances hindouistes. Deux autres sont évangélistes (dont l'un pentecôtiste charismatique), et un dernier participant est hindouiste (cf. tableau 1). Sur les douze personnes ayant une croyance religieuse, cinq (trois catholiques et deux évangélistes) ont exprimé, lors des entretiens, l'importance majeure de la religion dans leur vie et le soutien qu'elle leur apporte face à la douleur chronique. Bien que personne n'évoque une cause magico-religieuse à l'origine de la douleur, la pratique religieuse et la foi se présentent comme des véritables supports dans la gestion quotidienne de la souffrance.

La religion, pour ces participant·e·s, offre un lieu de réconfort et de paix, permettant une confession intime des émotions. Inès souligne ainsi l'importance de la prière, espace où elle peut s'exprimer sans avoir besoin d'un thérapeute :

> « C'est un moment où en fait je peux exprimer librement ce qui se passe sans avoir une réelle personne, thérapeute. » (Inès)

Le concept de *religious coping*, issu de la littérature sur les stratégies d'adaptation dans la douleur chronique semble particulièrement pertinent et rattaché aux propos des participant·e·s. Celui-ci est défini comme *« the use of religious beliefs or behaviors to facilitate problem-solving to prevent or alleviate the negative emotional consequences of stressful life circumstances. »*[62] (Pargament, cité par Peres et Luccheti, 2010, p.336). Les croyances et pratiques religieuses participeraient ainsi à faciliter l'expérience de la douleur chronique et atténuer certaines des conséquences émotionnelles négatives qu'elle peut engendrer. Les témoignages de ces cinq participant·e·s semblent mettre en exergue l'existence d'adaptations religieuses dans leur expérience de la douleur chronique :

> *« Grass a mon foi, mi lé bokou mieu. La foi y permet a moin viv malgré tou sa en fèt […] Si y fo ke mi traverss par le mèm shemin, si Dieu na un plan dedan, ben mi traverss »*[63] (Lucas).

---

[62] Religious coping ou adaptation religieuse renvoie à « l'utilisation de croyances ou de comportements religieux pour faciliter la résolution de problèmes afin de prévenir ou d'atténuer les conséquences émotionnelles négatives de circonstances stressantes de la vie. » (traduction libre de Pargament, cité par Peres et Luccheti, 2010, p.336)

[63] Traduction libre : « Grace à ma foi, je suis beaucoup mieux. La foi me permet de vivre malgré tout ça en fait […] S'il faut que je travaille par le même chemin, si Dieu est dans le plan, alors je traverse » (Lucas).

> « Quand je vais prier, on part en communauté, on prie, ou oublie, j'arrive à oublier tout ça » (Alice).

> « Je suis pratiquante, on va dire que de pratiquer, et d'y croire surtout. Et puis bah je vois, je vois la différence. C'est ce que je te disais, j'ai mes douleurs, mes petites douleurs si tu veux, mais c'est pas la même chose quand même […] Il y a énormément de ce côté où on va dire que, ben qui a libéré quand même pas mal de choses on va dire au niveau de mes douleurs, des maladies, oui, et puis après, c'est chacun libre aussi de son choix d'y croire ou pas, mais après comme tu sais ici à La Réunion on est tous métissé, on a tous des croyances, voilà. Donc oui, c'est clair que croire ça aide énormément, ça aide à tenir psychologiquement. Et puis tu vois quand même une différence. » (Manon)

Ces témoignages montrent que la foi et la pratique religieuse procurent un soutien psychologique et moral, permettant aux participant·e·s de mieux supporter la douleur et de soulager le fardeau émotionnel. La foi leur apporte force, consolation et sens, contribuant à leur résilience face à la douleur chronique, rejoignant les propos de Lundman et al. (2007) sur le rôle de la foi religieuse dans la quête de sens et de réconfort.

4.4.1.3 Conclusion

En somme, plutôt que de simplement accepter cette condition et ses répercussions comme une fatalité, les participant·e·s expriment une volonté affirmée de maintenir une vie active malgré les contraintes imposées. À cet égard, une majorité des récits révèlent une résilience marquée, traduisant la capacité à se reconstruire en intégrant et en transformant les expériences traumatiques vécues (Manciaux, 2001). Plusieurs témoignages de participant·e·s illustrent cette dynamique :

> « Faut juste l'intégrer dans ta vie maintenant, en te disant, en fait tu peux pas faire abstraction, en disant "non, j'y vais", tu sais que t'as ce truc-là, mais c'est possible de vivre avec. Il faut vivre avec et voilà. » (Gabriel)

> « Ma devise c'est "tant qu'il y a de la vie, y'a de l'espoir". » (Jeanne)

> « Aujourd'hui, quand le soleil se lève, si je peux toucher le sol, que ça va, je dis merci seigneur, je dis merci seigneur, parce que c'est déjà une bonne chose » (Manon).

> « Quand je suis dans la souffrance, je dis "ça va, ti pas, ti pas". »[64] (Jeanne)

Cette résilience se manifeste dans la manière dont les participant·e·s intègrent la douleur dans leur quotidien, poursuivent leurs activités et envisagent l'avenir en adoptant diverses stratégies.

---

[64] Traduction libre : « Ça va, petit pas par petit pas » (Jeanne).

4.4.2 Traiter la douleur chronique au sein du modèle biomédical

4.4.2.1 Les facteurs qui orientent les individus vers la biomédecine

Cette sous-section explore les différents facteurs qui conduisent les individus à recourir aux soins de la biomédecine pour traiter la douleur chronique. Les témoignages de entretiens révèlent des facteurs multiples qui les poussent à s'orienter vers les pratiques de la biomédecine. Notamment, les perceptions et représentations de la biomédecine, l'accessibilité des soins, et la place qu'occupe la biomédecine dans la société apparaissent comme des facteurs importants qui influencent ces choix. Les croyances personnelles et le contexte socioculturel jouent aussi un rôle majeur.

Représentations de la biomédecine et sa place sur le territoire réunionnais

Pour une majorité des participant·e·s, lorsque les stratégies d'autogestion et d'automédication, face à des douleurs persistantes ou à des enjeux de santé bénins se révèlent inefficaces, le recours au médecin généraliste intervient comme une évidence :

> *« O bout, oué mi diré kan mi pran au bou 2-3 jour dolipran, et aprè o bout un semènn kan mi voi y persist, sé la mi sava shé le medssin […] Dé ke mi na un douleur tro for, sé médssin. »*[65] (Emma)
>
> « Au début ça va, donc on fait pas vraiment un compte et au fur et à mesure, quand l'état de l'organisme se dégrade vraiment, donc là on va au docteur, c'est normal. » (Jean)

Le recours à la biomédecine s'inscrit souvent dans une logique d'escalade, où la persistance de la douleur oblige les individus à aller en quête d'une solution médicale qui pourrait être plus efficace que les stratégies d'autogestion initiale (d'ailleurs qui peuvent être aussi intégrées dans la biomédecine, notamment lorsqu'elles renvoient à l'utilisation d'antidouleur, à l'automédication). Cette dynamique fait écho aux travaux de Levesque et Li (2014), qui démontrent que l'évolution des symptômes joue un rôle déterminant dans la décision de solliciter une aide externe.

Pour de nombreux participant·e·s, la biomédecine est perçue comme une évidence première et la solution la plus fiable et efficace pour répondre aux problèmes de santé physique. Le médecin généraliste, notamment, est considéré comme la figure de référence ultime en matière de santé. Les

---

[65] « Au bout, de, je prends des dolipranes 2-3 jours, et après au bout d'une semaine si ça persiste, c'est là que je vais chez le médecin […] Dès que j'ai une douleur trop forte, c'est médecine. » (Emma)

témoignages recueillis illustrent aussi comment les progrès scientifiques et la modernisation de la biomédecine ont renforcé cette perception :

> « Moi je trouve qu'on a beaucoup de chance d'avoir ce système de santé à l'époque parce qu'en 70 il y avait pas, il y avait rien de tout ça. » (Jeanne)
>
> *« La médssinn mintnan ou lé bien aidé, mintnan ou lé bien aidé par la médssinn. »*[66](Louise).
>
> « À l'époque, on n'avait pas ce qu'on a maintenant. » (Juliette)
>
> « La médecine, aujourd'hui on a pas besoin de faire l'ENA pour savoir que la médecine l'a eu des progrès, qu'on progresse. Dans 100 y'aura des progrès qu'on n'a pas imaginés y'a 50 ans [...] La médecine est là. Si elle ne peut pas traiter, elle est quand même là pour aider la personne et suivre sa maladie, la conduite de sa maladie. » (Jean)
>
> « Je trouve qu'en France on a quand même, je dis en France, même à La Réunion hein, y a, on a une connaissance que je pense importante au niveau des douleur. Il y a des choses qui se font, qui se développent et qui se construisent pour justement aider les patients mais aussi les médecins à développer, avoir en fait plus de connaissances dans la médecine française […] Il y a quand même cette connaissance, et la prise en compte de ce côté douleur, de plus en plus, chez les médecins et pas forcément dans la vie de tous les jours chez les gens. Mais, côté médecin ouais, on t'écoute quoi, on t'écoute, et on va chercher dès que t'as mal et tout. » (Gabriel)

Ces représentations d'une médecine moderne qui offre un ensemble de recours possible face aux enjeux de santé, illustrées par les témoignages des participant·e·s, montrent que la biomédecine est perçue comme un recours naturel et logique face aux problèmes de santé physique. Ces perceptions rejoignent les constats de Benoist sur le pluralisme médical à La Réunion :

> « Si les médecines traditionnelles sont très vivantes à La Réunion, la médecine moderne y est, elle aussi, très présente, sous tous ses aspects. Les mises à jour scientifiques et techniques et les crédits publics ne lui manquent pas […] La Réunion n'offre pas la médecine dépréciée, faute de médicaments, de soignants et d'installations, qui caractérise bon nombre de pays tropicaux où les médecines traditionnelles sont actives. » (1993, p.13)

Depuis sa départementalisation, La Réunion abrite l'ensemble des institutions sociales et médicales, comme la sécurité sociale, les hôpitaux, les pharmacies, la médecine généraliste et la spécialisée, comme tout autre département français (*Ibid.*). La sécurité sociale dont bénéficie presque toustes les Réunionnais·es (INSEE, 2016) et la présence de médecins sur l'ensemble du territoire facilitent l'intégration de la biomédecine dans la vie des individus. Comme le souligne l'INSEE (*Ibid.*), « la quasi-totalité des Réunionnais résident à moins de 10 minutes du médecin généraliste le plus proche. »

---

[66] « La médecine de maintenant, tu es bien aidé, maintenant tu es bien aidé par la médecine » (Louise).

> « Mais en termes de prise en charge aussi, je trouve qu'en France on a quand même cette chance là en fait. D'avoir quand même un système qui va t'aider dans cette maladie-là, tu vois. En général, moi les soins liés à ma maladie, je paie rarement des choses. Tout est pris vraiment à 100 %. » (Gabriel)

> « Je me fais soigner par la médecine moderne dans tout le tout, le process dans le processus, vu que c'est des choses que on est, on est français donc on est heureux d'avoir le droit d'avoir une couverture sociale comme on a aujourd'hui » (Jean)

> « On a de la chance que ceux qui n'ont pas les moyens. Il y a la CMU, et on a quand même des bons, on a suffisamment de docteurs, on a des kinés, on a des infirmières. Si on a un bobo, on va chez le docteur, on est soigné et si on a le diabète, on est pris en charge à 100 %. Moi, je trouve que le système médical est bon. Le système de santé est bon. » (Jeanne)

L'accessibilité des soins médicaux apparaît comme un facteur déterminant dans le recours à la biomédecine, en raison de la proximité des médecins généralistes et de la prise en charge financière par la sécurité sociale. Cette accessibilité permet de réduire les barrières aux soins et contribue à faire de la biomédecine le premier recours pour de nombreux individus confrontés à des douleurs chroniques. Cela rejoint les analyses de Broom et al. (2012), qui soulignent l'importance des infrastructures publiques et des politiques de santé dans l'orientation vers les soins biomédicaux.

Il faut toutefois noter que, bien que la densité de médecins généralistes à La Réunion soit plus élevée que sur le territoire hexagonale, certaines régions, notamment les hauts de l'île et les zones plus enclavées (Mafate, Cilaos, Salazie), ainsi que certains secteurs dans l'est de l'île, sont dépourvus de médecins généralistes et spécialistes (INSEE, 2016), nécessitant ainsi pour les malades des déplacements vers les communes avoisinantes. L'ensemble des participant·e·s habitant sur les communes du littoral ou à proximité des grandes villes, iels n'ont pas exprimé de difficultés d'accès aux médecins généralistes, ce qui ne permet pas pour autant d'écarter cette réalité sur l'ensemble du territoire réunionnais.

> « C'est rien du tout ça [en rapport à sa localisation, habitant à 15 minutes d'une ville pourvue de médecins], aujourd'hui y'a plus de distance qui cause un problème, à moins que vous habitez à Mafate peut-être. » (Jean)

Cependant, l'accès à certains professionnels de santé, tels que les infirmier·ère·s à domicile et les médecins spécialistes, est compliqué pour de nombreux·euses Réunionnais·es, qu'iels soient enclavé·e·s ou non. Les délais d'attente peuvent être de plusieurs mois, et il est parfois nécessaire de se déplacer vers une autre région pour obtenir une consultation. Selon l'Agence régionale de santé de La Réunion (2020), 18 % des Réunionnais affirment avoir renoncé à une consultation en raison

d'un délai trop long pour obtenir un rendez-vous. Julie évoque, au cours de son parcours de soins face à la leucémie, des inégalités dans l'accès aux soins à domicile :

> « L'accès est très variable, et même l'accès à un infirmier c'est compliqué, moi j'ai un infirmier de famille, donc ça va, elle me connaît depuis que je suis petite donc j'ai eu cette chance. Mais t'as tellement de personnes qui ont du mal à trouver des infirmiers, surtout dans ce secteur, secteur est, personne se déplace ici si tu connais pas quelqu'un. » (Julie)

Inès et Céline abordent quant à elles les difficultés à obtenir un rendez-vous auprès des structures spécialisées de la douleur chronique (SDC) de l'île, soit en raison de créneaux horaires incompatibles, soit, pour Inès, d'une impossibilité complète à les joindre pendant plusieurs mois. Face à ces obstacles, elles ont finalement renoncé à recourir à ces structures de soins spécialisés.

Non-adhésion aux médecines alternatives et influences du contexte socioculturel

Certain·e·s participant·e·s expriment une non-adhésion aux médecines alternatives, qu'iels considèrent comme inefficaces ou incompatibles avec leurs valeurs et croyances religieuses. Cette non-adhésion est souvent motivée par une méfiance envers les approches perçues comme non scientifiques, ainsi que par une préférence pour des traitements qui ont fait leurs preuves.

> « On ne croyait pas à la sorcellerie. Pour nous, la sorcellerie c'est une croyance, c'est tout. » (Jean)

> « Il y a des choses en médecine que je n'approuve pas, que j'approuve pas. Quand je parle l'hypnose, acupuncture tout ça là. J'adhère pas ces systèmes-là [...] aller voir, par exemple, soi-disant, un guérisseur, ça non. Ah non, ça je ferme la porte, carrément. Je préfère avoir mal, souffrir avec Dieu, au lieu d'aller dans un truc comme ça. » (Lucas)

> « Ceux qui vont me faire croire qu'avec une *tizan*, ma douleur va passer bah je leur souhaite bonne chance parce que j'ai jamais cru tout ça là, moi. Je suis obligée de mettre le traitement le plus lourd, le plus fort pour avoir une diminution, t'es même pas guéri entièrement, attention. » (Mireille)

Ces témoignages illustrent une réticence marquée à l'égard des médecines alternatives, religieuses et traditionnelles, souvent perçues comme des solutions insuffisantes face à la gravité des symptômes. Pour ces individus, la biomédecine est perçue comme le seul recours légitime et fiable, en raison de son ancrage dans un savoir scientifique reconnu. Cette perception rejoint les propos de Baszanger (1986), qui soulignent que les malades évaluent les traitements en fonction de leurs conséquences, préférant les options qui offrent des résultats tangibles et immédiats.

Pour Lucas, au-delà d'un certain ancrage de la biomédecine dans un savoir scientifique reconnu, c'est sa croyance religieuse qui le pousse à s'orienter exclusivement vers les pratiques biomédicales. Il indique ne pouvoir envisager le recours à des pratiques autres que celles de la médecine « moderne », car sa foi religieuse ne lui permet pas, bien que de nombreuses personnes de son entourage l'ont invité à le faire face à sa condition. Selon lui, voir un *pusari* (prêtre Tamoul), un exorciste, un guérisseur ou même un tisaneur se présenteraient comme un affront à Dieu et à « se prosterner devant Satan ».

D'autres facteurs mentionnés par les participant·e·s apparaissent comme des éléments influençant leur recours aux soins biomédicaux. Pour les participant·e·s âgé·e·s de moins de 30 ans, l'influence des parents dans l'orientation vers le soin est unanime. Celle-ci vise aussi souvent à recourir à des soins situés en dehors de la biomédecine, comme je l'aborderai dans la partie concernée. Les participant·e·s expriment avoir parfois été « forcé·e·s », pour aller consulter, à essayer ou à aller vers des soins :

> « C'était plutôt mes parents qui ont drivé ce truc-là [le fait de recourir à des soins]. Moi j'ai suivi, et j'avais pas bien le choix, et franchement, c'était la meilleure décision à prendre, honnêtement. » (Gabriel)

Les participant·e·s âgé·e·s de plus de 30 ans mentionnent, quant à elles et eux, le rôle de l'entourage, voire celui d'inconnu.es, dans l'orientation vers des soins et la volonté d'essayer un traitement médical. Les conseils, suggestions de médicaments ou les expériences de recours ayant fonctionné ont souvent été des incitations à envisager une thérapie, un médicament, et à en discuter avec leur médecin traitant :

> « Il y a quelqu'un qui m'a dit "va soulager, ça va guérir carrément". J'ai dit "ah bon, si c'est comme ça, je fais". Et bah j'ai demandé au dermato "Qu'est ce qui va se passer maintenant? ", elle m'a dit que c'est seulement une petite piqûre comme on fait une prise de sang. Donc j'ai accepté et elle m'a proposé si ça passe pas, de revenir pour refaire une piqûre » (Alice)

> « Dans la salle d'attente on parlait entre nous, entre patients. Et là y avait une malade, quelqu'un qui avait opéré et elle prenait ce médicament-là. Et là, en arrivant avec mon chirurgien, j'ai expliqué que voilà j'ai de la difficulté à supporter les autres médicaments, je lui ai donné le nom du médicament que la patiente me parlait, et là il m'a donné ce médicament. » (Lucas)

Ces témoignages montrent que l'entourage peut jouer un rôle déterminant dans l'orientation vers les soins biomédicaux, soit en encourageant les individus à consulter, soit en les incitant à suivre des traitements spécifiques. Cette influence, combinée à la perception d'efficacité de la biomédecine, contribue à renforcer le recours à ce type de soins.

La littérature indique que le niveau d'éducation peut influencer le recours aux soins, en particulier en permettant aux individus plus instruits de naviguer plus aisément dans le système de soins biomédical et de prendre des décisions éclairées concernant leur traitement (Moreau et al., 2013; Galobardès et al., 2007). Dans le cadre d'une recherche sur la littératie en santé, réalisée par Moreau et al. (2013), il a été montré que les individus ayant un faible niveau d'éducation n'évoquent pas nécessairement des difficultés en matière de littératie en santé. Celle-ci est définie comme « la capacité à mobiliser ses compétences et connaissances pour obtenir, traiter, comprendre, évaluer et agir afin de prendre des décisions de santé et ainsi maintenir une bonne santé » (Berkamn et al., 2010, cité par *Ibid.*, p.94)

Les participant·e·s de cette étude, y compris celles et ceux ayant un faible niveau d'éducation, expriment des stratégies de soins complexes et une capacité à prendre des décisions concernant leur santé, ainsi qu'à naviguer pleinement dans les systèmes de soins, qu'ils soient reliés à la biomédecine ou non.

En ce sens, un faible niveau d'éducation ne se traduit pas nécessairement par une moindre capacité à naviguer dans les systèmes de soins. Les individus parviennent à développer des stratégies adaptatives qui leur permettent d'accéder aux soins dont ils ont besoin, qu'ils soient de nature biomédicale ou non. Cela illustre une forme de littératie en santé qui, bien que différente de celle des personnes plus instruites, reste tout aussi efficace, dans la gestion des soins.

En somme, la présente analyse a mis en évidence la diversité des facteurs qui orientent les individus vers le recours aux soins biomédicaux. Les représentations de la biomédecine et sa position prépondérante sur le territoire réunionnais, de même que l'accessibilité des soins, sont des leviers importants favorisant le recours à la biomédecine. Parallèlement, la non-adhésion aux médecines alternatives, souvent nourrie par des convictions religieuses ou une perception de leur inefficacité, contribue à renforcer cette orientation. Enfin, l'entourage joue un rôle significatif dans son orientation vers le modèle biomédical.

4.4.2.2 Expériences des participant·e·s dans le modèle biomédical

L'intégralité des participant·e·s mentionne avoir eu recours, pour leur douleur chronique, à au moins une consultation avec un.e médecin généraliste ou spécialiste. Certain·e·s ont également connu des hospitalisations répétées pour des interventions médicales brèves, tandis que d'autres

ont été admis.es dans différents services pour des séjours de plusieurs jours, voire semaines. Cette partie offre une exploration des expériences des participant·e·s au sein du système de soins biomédicaux, depuis les professionnels de santé consultés jusqu'à la prise en charge de la douleur et les traitements médicamenteux. Les nombreux récits permettent de brosser un panorama nuancé des parcours de soins.

Expériences fluctuantes auprès des professionnel-les de santé

Expériences positives : écoute, efficacité et accompagnement dans le parcours de soins

Certain·e·s participant·e·s rapportent avoir vécu au moins une très bonne expérience avec un.e professionnel.le de la santé. Ces moments sont souvent marqués par une écoute attentive des enjeux de santé et un accompagnement continu. Ces expériences positives se traduisent par une relation de confiance et par des professionnel-les qui prennent en compte les besoins spécifiques de chaque patient.e, dimension importante dans le traitement de la douleur chronique (Maizes et al., 2009). Les participant·e·s décrivent des médecins qui, préoccupé.es par leur douleur, mettent en œuvre tout ce qu'iels peuvent pour tenter de soulager la douleur chronique et accompagner au mieux leur parcours de soin :

> « C'est lui [le médecin généraliste] qui m'a accompagnée dans tout, qui m'a envoyée vers des spécialistes. Si ça n'allait pas, il me renvoyait vers quelqu'un d'autre. Donc non, j'étais bien accompagnée à ce niveau-là. » (Céline)

> « Le médecin généraliste, dès que j'ai parlé de spondylarthrite, il a tout de suite appelé des spécialistes. Il a été réactif [...] J'ai été invité pour une journée de formation destinée aux médecins pour parler de ma situation et du traitement. » (Gabriel)

Pour certain·e·s participant·e·s, cette considération par les professionnel·le·s les a encouragé.es à retourner régulièrement voir leur médecin. Comme le souligne Le Breton (2016), dans les cas de douleur chronique, les journées sont souvent rythmées par des considérations médicales, centrées sur les soins. L'emploi du temps des individus est souvent remodulé, adapté pour intégrer une variété de soins et de rendez-vous médicaux. Ces témoignages illustrent bien cette imbrication des soins dans la quotidienneté et sur le long terme :

> « Là aujourd'hui, tous les quinze jours, je rentre à l'hôpital, tous les huit jours, presque tous les huit jours, je me sens avoir besoin de faire une visite au médecin. » (Jean)

> « Moi je fais régulièrement des suivis biologiques et bilans sanguins, on va dire tous les 3 mois. » (Manon)

> « Une fois par an, j'ai une visite chez mon cardio. Et tous les deux mois, je vais chez mon médecin traitant, pour prendre mon médicament, pour voir si tout est bon. » (Lucas)

Pour ces participant·e·s, il s'agit souvent de la mise en place d'une véritable routine, avec des rendez-vous médicaux planifiés longtemps à l'avance visant à assurer un certain contrôle sur l'état de l'affection. Pour plusieurs, comme Jean, Lucas et Manon, cette régularité et cette anticipation des soins leur permettent de conserver un sentiment de gestion de leur maladie.

Beaucoup de participant·e·s souffrant de douleurs musculosquelettiques mentionnent avoir eu recours à des soins de kinésithérapie. Nombreux.euses sont celleux qui soulignent l'efficacité, bien que souvent partielle, de ces interventions :

> *« le kiné franshman lé pou bokou[...] li apran aou en fin kont lé mouvman ke fo ou fé, é li muskl. Parske li di aou ke la douleur y fo musklé, parske lé frajil. Aprè ben li fé dé massaj dessu ossi, et les posh, le froi, le sho, sa y soulaj [...] Mi diré ke mon kiné, li lé un peu kom mon medecin traitan aussi. Le fai ke mi appel, li koné déjà, li koné amoin »*[67] (Emma).
>
> *« Mi penss ke depui mi fé kiné mi lé mieu moin. »*[68] (Tom)
>
> « Je fais de la kiné depuis 20 ans, trois fois par semaine pour la mobilité du corps. » (Jeanne).

Ces soins kinésithérapiques apparaissent comme l'un des rares aspects unanimement perçus positivement, apportant un soulagement tangible aux douleurs chroniques. Si parfois l'approche de certain·e·s professionnel-les nécessite des ajustements et le changement de professionnel.le, les soins par la kinésithérapie face à ces douleurs apparaissent quant à eux positifs. Les participant·e·s décrivent une amélioration de la mobilité et une diminution de la douleur grâce aux exercices réguliers et aux techniques de kinésithérapie. Même si plusieurs expliquent que la diminution des douleurs est parfois de courte durée, nécessitant des consultations régulières, ces techniques participent tout de même à améliorer leur qualité de vie au global, rejoignant les analyses de Le Breton (2016) sur le rôle essentiel du soin dans l'amélioration de la qualité de vie des personnes douloureuses chroniques, même lorsque le soulagement est partiel.

Une prise en charge souvent marquée par des expériences négatives

---

[67] Traduction libre : « Le kiné, franchement il y est pour beaucoup […] Il t'apprend à faire des mouvements que tu dois faire, et il muscle. Parec qu'il te dit qu'en fin de compte, ta douleur il faut être musclé, parce que c'est fragile. Après il fait des massages dessus, et aussi les poches, le froid, le chaud, et ça soulage […] Je dirais que mon kiné, par exemple, il est un peu comme mon médecin traitant aussi. Le fait que j'appelle, il sait déjà il me connaît. » (Emma)

[68] Traduction libre : « Je pense que depuis que je fais le kiné, je suis un peu mieux. » (Tom)

Par ailleurs, si quelques participant·e·s ont décrit des expériences positives auprès de certain·e·s professionnel·le·s de santé, personne ne mentionne avoir eu un parcours exclusivement positif. L'ensemble des témoignages contiennent des récits d'expériences négatives dans le parcours de soins, en particulier lors des hospitalisations. Ces séjours sont souvent associés à des sentiments de déshumanisation, de manque de coordination entre les soignant.es, et d'une gestion inefficace de la prise en charge :

> « J'étais souvent à l'hôpital. Je me sentais un peu comme une bête de foire. Plusieurs médecins sont venus me voir parce qu'ils ne savaient pas quoi faire et chacun venait me redonner le même médicament. C'était même pas coordonné entre eux. » (Céline)

> *« Ma fé mèm un test pou voir si jé pa un kanssèr de colon [évoquant à plusieurs reprises que ces douleurs n'ont aucun lien au colon]. Ou ren aou kont komen té mèt le stress su moin, tou lé zexamin ma la fé, la poin rien. Je suis une malade qui se plaint de douleurs, qui arrive plus marcher, qui se plaint tout le temps, qui appel au secours en pleurs, et j'ai rien. »*[69] (Louise)

Julie, qui a connu de nombreuses hospitalisations lors du traitement de sa leucémie aigüe, décrit les structures de soins et les hôpitaux comme des « microcosmes » ou des « microentreprises » où la qualité des soins varie d'un service à un autre. Si elle a bénéficié de certains soins qui se sont bien déroulés et d'un accompagnement continu de certain·e·s médecins, elle déplore de nombreuses défaillances dans le système de soins et dans la prise en charge globale des patient.es hospitalisé.es :

> « Les soignants, ils sont totalement désœuvrés en fait. Donc est-ce que, fin je trouve que des fois c'est injuste de cracher sur le soignant parce qu'il se comporte mal, parce qu'il va dire quelque chose un peu déplacé, sauf que son quotidien est juste horrible, il est dans une organisation avec plein de problèmes de gestion, il travaille je ne sais combien d'heures […] Y'a des services qui ferment comme ça et tu te retrouves à errer dans des services qui de base ne sont pas supposés traiter ton cas » (Julie)

Face à ces enjeux, Julie exprime la nécessité d'adopter une posture combative afin d'assurer une qualité des soins reçue :

> « Il faut savoir ce qu'on veut dans la gestion de la maladie. Donc, j'ai pu m'entourer de personnes, de personnes vraiment, qui ont été vraiment bénéfiques en fait dans l'encadrement de

---

[69] Traduction libre : « J'ai même fait un test pour voir si je n'ai pas un cancer de colon. Tu te rends compte comment ils mettaient le stress sur moi, tous les examens que j'ai fait, il n'y a rien. Je suis une malade qui se plaint de douleurs, qui n'arrive plus à marcher, qui se plaint tout le temps, qui appelle au secours en pleurs, et j'ai rien. » (Louise)

> mes soins, ça n'a pas été le cas tout le temps puisque des fois t'as pas le choix. Mais non, il faut juste être combatif. » (Julie)

Outre un manque de coordination ou une prise en charge inefficace par le système de soins, trois femmes de différentes générations (82 ans, 63 ans, 32 ans) rapportent avoir subi des violences médicales lors d'interventions médicales ou d'hospitalisations prolongées, qui ont contribué à augmenter leur souffrance et/ou leur douleur. Si la notion de « violences médicales » émerge depuis les années 2010 dans les débats scientifiques et politiques, portée par de nombreux professionnel·le·s, collectifs féministes et usager.ères de soins (Fonquerne, 2021), les participantes les plus âgées témoignent de violences qu'elles ont vécues il y a plus de 30 ans. Ces violences prennent diverses formes, telles que la négation de la souffrance, la réalisation d'actes sans consentement, le jugement des patient.es, et la culpabilisation (*Ibid.*)

Les témoignages de ces participantes révèlent donc des expériences marquées par l'absence de consentement, des propos culpabilisants, ou l'adoption d'un paternalisme médical. Certaines, comme Jeanne et Juliette, ont pris conscience des violences subies seulement des années après :

> « J'ai vu un autre chirurgien à St-Denis après des années où je souffrais encore. Il m'a dit : "Qui c'est qui a pu vous faire ça ?". J'avais subi une hystérectomie totale, et il m'a dit que tout était en charpie. C'était une horreur. Il m'avait massacré l'endomètre, sans rien me demander » (Juliette)

Ces violences illustrent les dynamiques de pouvoir et de contrôle exercées sur les corps des patientes, qui peuvent parfois être marqués par des traitements et actes invasifs, humiliants ou douloureux.

Douleurs iatrogènes : les interventions de professionnel-les qui causent de nouvelles souffrances

Parmi les 16 participant·e·s interrogé·e·s, cinq ont mentionné avoir éprouvé des douleurs iatrogènes, c'est-à-dire des douleurs provoquées de manière non intentionnelle par des soins ou des traitements reçus. L'iatrogénie, définie comme un trouble créé par la médecine (Serra, 2009), se manifeste ici par des conséquences indésirables qui ajoutent une nouvelle couche de souffrance au vécu des patient.es.

Ces témoignages montrent à quel point l'intervention biomédicale, qui est censée soulager, peut parfois, par des erreurs ou une mauvaise coordination, faire apparaître de nouvelles douleurs :

> « J'étais opéré deux fois. Une fois pour une ostéosynthèse et une deuxième fois pour enlever le matériel. L'ostéosynthèse, ça consiste à mettre deux barres de fer dans la colonne, mais ça avait été mal posé. La ferraille sortait sur le dos. Ça a créé une douleur qui est restée jusqu'à ce jour » (Hugues)

> « J'ai d'autres maladies chroniques qui sont apparues suite à tous ces traitements […] les médicaments ont bousillé mon estomac et mes intestins » (Céline)

> « Toute une journée, tout le service est passé sur mes bras pour me trouver une veine. Maintenant, à cause de ces vénites, j'ai toujours des douleurs. » (Julie)

Ces expériences de douleur iatrogène traduisent une réalité paradoxale où les soins eux-mêmes deviennent sources de souffrance. Ce phénomène conduit, comme je l'aborderai plus en détail dans les prochaines parties, certain·e·s participant·e·s à arrêter certains recours à la médecine occidentale, et pour d'autres à s'orienter vers des pratiques alternatives afin d'espérer un rétablissement ou une amélioration de la souffrance.

La médication face à la douleur chronique : entre bénéfices et critiques

Au-delà des interactions et des expériences avec les professionnel·le·s de santé, la question de la médication a été largement abordée par les participant·e·s. La médication est perçue à la fois comme une forme de soulagement nécessaire et temporaire, voire dans de très rares cas durable, mais suscite également une méfiance considérable, même chez celles et ceux qui la trouvent efficace, en raison de ses effets indésirables.

Pour quelques participant·e·s, la médication représente un moyen efficace de réduire la douleur. Certains traitements, tels que les anti-inflammatoires ou les opioïdes, sont perçus comme ayant un impact significatif sur la douleur. Gabriel, par exemple, témoigne d'un traitement actuel qui n'entraîne pas ou très peu d'effets secondaires et lui a permis de retrouver une routine de vie normale, bien qu'il soit toujours conscient que les douleurs pourraient s'intensifier à nouveau au fil des années :

> « Ça s'est vachement calmé avec les anti-inflammatoires, fin la douleur, le niveau douleur a vachement baissé dès qu'on a trouvé l'anti-inflammatoire qui marchait. Ça a diminué et quand on a commencé les injections, effectivement, les douleurs sont. C'était assez fou quand même. C'est assez fou parce que les résultats étaient quasi, fin assez rapide. Franchement, le médicament a fait vachement effet […] à l'heure actuelle, honnêtement, franchement, la douleur quasi inexistante, même si parfois elle se réveille un peu de temps en temps mais quasi inexistante » (Gabriel)

Cependant, ce type de témoignage est plutôt rare. Pour la majorité, les médicaments n'ont apporté qu'un soulagement partiel, et leur efficacité réelle semble fluctuante, créant une expérience souvent marquée par des moments de répit alternant avec des périodes de douleurs persistantes. Certain·e·s, comme Céline, et Hugues expliquent devoir adapter leur médication selon les situations, parfois en la surdosant pour qu'elle demeure quelque peu efficace face à l'intensité de la douleur :

> « Y'a des jours je prends la morphine. Ensuite, quand ça ne va pas, je prends la codéine derrière, parce que la morphine, ça ne suffit pas pour enlever les douleurs. Ou alors il faudrait prendre le double. Si je prends le double, je ne bouge plus, je reste au lit […] j'avais 166 boites le 166 tubes de comprimés Dafalgan à la codéine depuis le début de l'année et l'année n'est pas terminée. Mais y'en aura encore 2-3, peut-être monter à 170-175. » (Hugues)

> « Je prends pour aider à diminuer au moins la douleur pour que je puisse, bah continuer à bosser avec. Et quand c'est vraiment insupportable que même le traitement n'a pas réussi à diminuer, j'avoue que, je surdose, mais vraiment parce que sinon les médicaments qu'on me donnait n'étaient plus vraiment efficaces, ça me faisait plus rien. » (Céline)

Au-delà d'une efficacité partielle, les participant·e·s mettent en lumière une ambivalence dans la prise de médicaments. Si celle-ci est pour plusieurs nécessaire, parce qu'elle apporte un soulagement à certaines douleurs, elle demeure marquée d'une grande inquiétude quant aux effets secondaires qu'elle engendre, ou pourrait engendrer sur le long terme ainsi qu'aux risques de dépendance. Dans une étude menée par Breivik et al. (2006), il est rapporté qu'un tiers des répondant.es s'inquiètent de devenir dépendants aux médicaments contre la douleur, tandis que deux tiers se préoccupent des autres effets secondaires.

Juliette a longtemps eu recours aux corticoïdes pour soulager la douleur. Elle a fini par décrire les corticoïdes comme un « miroir aux alouettes ». Cette expression révèle la perception que les médicaments procurent un soulagement illusoire et temporaire, souvent suivi de la manifestation d'effets secondaires qui aggravent la condition initiale :

> « C'était le dermato qui me donnait des corticoïdes, et effectivement les corticoïdes... ben en fait, je lui ai dit la fois dernière que les médicaments c'est un miroir aux alouettes […] quand j'ai eu pris l'habitude de me soigner avec cette fameuse corticoïdes qui en a apporté sûrement du bien être chez moi, et bien quand je guérissais, je faisais des crevasses, mes doigts s'ouvraient, tout s'ouvrait. Regardez, c'est plus des mains que j'ai [...] On a l'impression qu'on va guérir, mais c'est pire, c'est pire, c'est pire » (Juliette).

De même, Emma, Manon et Tom expriment une inquiétude envers les effets secondaires des médicaments, soulignant leur impact négatif sur la santé globale :

> *« Lé médikaman défoi ou poz aou dé kestion su lé zefé, defoi ou peu pren un medikaman ou boir soi disan pou soulajé un douleur. Mais la ou argagnn mal lestoma. Nena y donn aou la nozé, y don aou mal o vant »*[70] (Emma).

> *« Si ou lir tou lé zefé indézirab nena la dessu, a ba y fé peu aou té. Mi sa tomb enkor plu malad té si mi boir sa »*[71](Tom).

> « Tous ces médicaments, ça nous bousille le foie tu vois ça aide pas. Ils le disent pas, mais quand t'es dedans, tu sais très bien ce qu'il en est donc euh, prendre des médicaments oui et non » (Manon).

Ces témoignages révèlent une méfiance généralisée envers les traitements médicamenteux, même parmi ceux et celles qui les utilisent encore. La littérature scientifique confirme d'ailleurs les risques associés à ces traitements à long terme, notamment la toxicité des corticoïdes et les risques de dépendance liés aux opioïdes (Patel et al., 2023; Coichard et al., 2005). Même si l'utilisation de certains médicaments peut s'avérer utile dans le traitement des affectations chronique, de nombreux effets secondaires sont à constater (*Ibid.*).

Cette notion de "miroir aux alouettes" illustre bien le déséquilibre entre l'efficacité promise par les médicaments et la réalité vécue par les patient.es, pour qui le soulagement est souvent de courte durée, et les effets secondaires demeurent une source importante de préoccupation.

> « On va te soigner avec ce médicament, mais à la longue j'aurais autre chose, parce que j'aurais pris trop de ça. » (Mireille)

En ce sens, de nombreux·euses participant·e·s ayant commencé une médication ou un traitement expliquent avoir fini par l'arrêter, soit à la suite de l'apparition de problèmes de santé sous-jacents, soit par une anticipation des conséquences à long terme des traitements. Certain·e·s ont également exprimé n'avoir jamais adopté de traitements médicamenteux, malgré de nombreuses propositions par les médecins. Holmes et al. (2024) rapportent que plus de 26% des patients ayant des douleurs neuropathiques déclarent arrêter leur médication en raison des nombreux effets secondaires qu'elles occasionnent. Plusieurs témoignages rejoignent cette décision :

> « Les traitements c'est quitte ou double, c'est-à-dire que moi j'ai essayé, j'ai pas vu tellement de différence […] Quand tu vois que tu prends des anti-inflammatoires, tu prends des antidouleurs et que limite tu vas jusqu'à la morphine, ça fait rien […] La notice, elle touche le plafond

---

[70] Traduction libre : « Les médicaments, quelquefois tu te poses des questions par rapport aux effets, parfois tu peux prendre un médicament pour soulager ta douleur, mais après tu as mal à l'estomac, tu as des nausées, tu as mal au ventre » (Emma).

[71] Traduction libre : « Si tu lis tous les effets indésirables qu'il y a dessus, ah bah ça te fait peur hein. Je vais tomber encore plus malade si je bois ça » (Tom).

> jusqu'au sol là […] , j'avais à 33 ans. 33 ans, tu viens d'être maman, tu découvres cette maladie-là, tu découvres les effets secondaires, tu te dis bah voilà si tu le prends entre guillemets, ça te soigne, enfin ça dépend des cas, mais tu risques de finir avec une maladie. Donc j'ai pesé le pour et le contre et je me suis dit je vais trouver autre chose » (Manon).

> « J'avais tout arrêté parce que ça ne fonctionne pas plus que ça, du coup je me disais que j'étais un peu jeune pour prendre différents traitements » (Inès).

> « La dernière injection que j'ai fait c'était en 2018, et après j'ai dit stop, c'est bon, on va essayer par d'autres moyens » (Manon).

En somme, les expériences vécues par les participant·e·s illustrent bien les limites des traitements médicamenteux pour traiter la douleur chronique. Souvent, les médicaments apparaissent plus prometteurs que ce qu'ils peuvent réellement offrir. Face aux effets secondaires réels, ou par une crainte des répercussions d'une prise de médication à long terme, beaucoup se résignent à abandonner la possibilité d'un traitement médicamenteux efficace sur la douleur et sur la santé générale. La recherche de solutions alternatives devient ainsi une voie nécessaire pour plusieurs, ou comme un complément qui permettrait de compenser les nombreux effets indésirables des médicaments.

4.4.2.3 Conclusion

Les expériences des participant·e·s avec le modèle biomédical révèlent une réalité contrastée. La biomédecine, largement perçue comme un recours naturel et efficace face aux enjeux de santé, suscite des attentes élevées dans le traitement de la douleur chronique, portées par l'image d'une médecine moderne et technologiquement avancée. Pour certain·e·s, ces attentes ont été satisfaites grâce à des interactions positives avec des professionnel·le·s de santé attentif.ves, une médication efficace, ainsi qu'à des soins de kinésithérapie qui ont contribué à améliorer, même temporairement, leur qualité de vie.

Cependant, une majorité des participant·e·s souligne les limites de la biomédecine dans le traitement de leur douleur chronique. Comme le notent Deccache et al. (2011), bien que la douleur soit fréquente en pratique médicale, elle reste insuffisamment comprise et mal prise en charge

> « Même si la « douleur » reste une des plaintes le plus souvent rencontrées en pratique médicale, on rencontre encore une connaissance professionnelle insuffisante de ses manifestations et de sa prise en charge. Dans de nombreux cas, on a pris en charge de manière inadéquate et inefficace les patients douloureux chroniques. » (Deccache et al., 2011, p.2)

Les témoignages recueillis révèlent ainsi des critiques récurrentes, telles que l'absence de prise en compte de la dimension subjective des patient.es et un manque de suivi adéquat:

> *« Si lavé un vrè suivi, mi penss ke noré pu évit dé foi dé douleur kom sa. »*[72] (Emma)

> « J'en ai vu des rhumatologues, ils… en fait, ils ne peuvent rien pour. Ils ont une spécialité, mais ils peuvent pas apporter une solution, ils t'accompagnent pas à part donner un diagnostic, dire vous avez ça, prenez ça, et voilà. » (Jeanne)

Au-delà de l'écoute insuffisante et du manque de suivi, plusieurs évoquent des situations de violences médicales et une approche biomédicale trop centrée sur la médication, inefficace dans plusieurs cas, mais surtout souvent source d'effets secondaires indésirables :

> « J'ai été massacrée […] Je crois plus en la médecine. J'en ai marre de tomber sur des cons qui se croient tout permis. […] Je suis une révoltée, tu peux le noter ça, tu peux leur dire. » (Juliette)

> « C'est pas un refus de la médecine, on va dire que je refuse de devoir prendre six médicaments par jour qui vont me détruire, à mon âge. » (Céline)

> *« Y donne lé médikaman, mé ssan essey de konpran, esseyé rodé »*[73] (Emma).

> *« Na poin de trètman. Le problèmm sé sa, na pa de trètman. »*[74] (Louise)

En somme, si toustes les participant·e·s ont exprimé avoir initialement placé des espoirs dans la biomédecine pour obtenir un soulagement durable et une amélioration de leur état de santé, nombreuses expériences ont révélé une prise en charge inadéquate de leur condition. Loin de fournir un soulagement durable et entier, les expériences avec les professionnel·le·s et perceptions face à la médication conduisent nombre d'entre elles et eux à repenser leur rapport à la biomédecine, envisageant d'autres approches de soin, parfois comme alternatives complètes, mais souvent comme des solutions complémentaires pour combler les lacunes de la réponse biomédicale à la douleur chronique.

---

[72] Traduction libre : « S'il y avait un vrai suivi, je pense que ça aurait pu éviter parfois des douleurs comme ça. » (Emma)
[73] Traduction libre : « On vous donne des médicaments, mais sans essayer de comprendre, essayer de chercher » (Emma).
[74] Traduction libre : « Il n'y a pas de traitement. Le problème c'est ça, il n'y a pas de traitement » (Louise)

4.4.3 Traiter la douleur chronique en dehors du modèle biomédical

4.4.3.1 Facteurs d'orientation vers les pratiques externes au modèle biomédical

Cette section explore les facteurs qui poussent les individus à se tourner vers des pratiques de soins non conventionnelles (PSNC) et traditionnelles à La Réunion. Les analyses révèlent que les expériences au sein du modèle biomédical, le contexte socio-culturel des participant·e·s et celui de la Réunion agissent comme facteurs qui orientent l'individu vers ces pratiques.

L'influence des expériences au sein de la biomédecine

> « La biomédecine semble avoir le contrôle d'un territoire des soins, mais la réalité des comportements montre qu'il n'en est rien. Autour du médecin, certain de la fidélité de ceux qu'il soigne, se construit un univers de recours et de pratiques. L'infidélité essentielle de ses malades s'ancre dans l'incomplétude de la prise en charge » (Benoist, 1996, p.25)

Cet extrait de l'ouvrage de Benoist (1996) portant sur le pluralisme médical résonne particulièrement avec de nombreuses témoignages de participant·e·s sur les raisons qui les ont conduit.es vers d'autres pratiques que celles de la biomédecine. Les participant·e·s ont plus tôt décrit des expériences au sein du modèle biomédical souvent infructueuses, incomplètes ou inefficaces face à leur condition. Parfois, ces expériences furent marquées par des violences majeures et marquantes. Pour Cathebras (1996), s'appuyant sur les propos de Laplantine et Rabeyron (1987) et Illich (1975), la critique d'une « brutalité allopathique » apparaît comme une justification majeure pour les usagers de pratiques non conventionnelles.

En ce sens, l'expérience même dans les systèmes de soins de la biomédecine peut, pour plusieurs, engendrer une recherche d'alternatives moins brutales, plus adaptées à leur douleur. De plus, l'inefficacité perçue des médicaments, ou une inquiétude marquée sur les effets secondaires vécus ou possibles, conduisent à vouloir tenter d'autres approches et pratiques de soins, dans une volonté d'améliorer leur condition de santé.

Un autre facteur d'orientation vers les pratiques externes est la recherche d'une prise en charge plus holistique, qui considère non seulement la maladie et/ou la douleur, mais aussi la personne dans sa globalité, ses besoins émotionnels, sociaux et spirituels. Joel et Rubio (2015) soutiennent que les approches telles que l'homéopathie et l'acupuncture comblent ce qui est perçu comme une lacune inhérente à la biomédecine, c'est-à-dire sa focalisation sur la maladie plutôt que sur le malade dans son ensemble.

Si quelques participant·e·s expriment avoir reçu un accompagnement satisfaisant, dépassant une considération purement biologique de l'individu, plusieurs déplorent le manque de prise en considération de leur état global. Les consultations sont souvent décrites comme expéditives, centrées sur la douleur physique, ou orientées exclusivement vers le traitement médicamenteux. Manon, infirmière de profession, témoigne de cette réalité en tant que patiente et professionnelle de soins, déplorant le manque d'une approche centrée sur le patient et son contexte.

Il est cependant important de noter que les critiques orientant l'individu vers les soins externes à la biomédecine ne traduisent pas toujours un rejet complet de celle-ci. Bien souvent, il s'agit plutôt d'une recherche de complémentarité. Les personnes interrogées souhaitent intégrer des pratiques permettant de combler les lacunes de la biomédecine et de répondre à des besoins non satisfaits par celle-ci. Même certain·e·s qui évoquent avoir totalement arrêté tout suivi continuent à consulter des médecins généralistes de temps à autre pour un suivi ou à prendre rendez-vous ponctuellement avec des kinésithérapeutes, illustrant ainsi un rejet partiel mais non total du système biomédical.

L'influence du contexte socio-culturel et du pluralisme médical à La Réunion

L'influence du contexte socio-culturel est un autre facteur clé de l'orientation vers les pratiques externes à la biomédecine. Dans la société réunionnaise, le pluralisme médical est une réalité à la fois historique et contemporaine, où coexistent des pratiques médicales modernes et traditionnelles, dont certaines fut introduites par la typologie du système de soins réunionnais de Benoist (1993), présenté dans le cadre théorique du mémoire. La richesse des recours disponibles — qu'il s'agisse de plantes, de pratiques spirituelles, ou de soins alternatifs — est ancrée dans les représentations culturelles et les pratiques de soin à La Réunion (Benoist, 2006).

Notamment, une grande majorité de participant·e·s expliquent avoir des connaissances personnelles de différents *zerbaz*, ou de « remèdes de grands-mères », qui leur ont été transmises par leur entourage proche, et qu'iels perpétuent à leur tour. En ce sens, il leur apparaît naturel d'avoir recours à ces différentes pratiques, et ce parfois avant même de recourir à un médecin.

> *« Mi diré le fèt ke ma la vu ossi ma granmèr é mon papa té utiliz tou le tem la tizan, donc ben la resté et mi fé toujour »*[75] (Emma).

[75] Traduction libre : « Je dirais que le fait que j'ai vu ma grand-mère et mon père qui utilisaient tout le temps des *tizan*, donc ben c'est resté que j'en fais toujours » (Emma).

> « Mon père était tisaneur. J'ai pu apprendre quand même avec lui […] J'ai quand même une bonne connaissance de la pharmacopée réunionnaise » (Hugues).

Si les connaissances ne sont pas acquises par l'individu lui-même, ils évoquent avoir nécessairement une personne de leur entourage — parent, tante, voisin — qui pourrait conseiller différentes pratiques, qu'elles soient liées aux plantes ou même à la religion. Selon Cathébras, « si l'on recourt aux médecines parallèles, c'est surtout parce qu'un proche en a été satisfait. » (1996, p.17)

> *« Lé jen ke mi koné que na la mem maladi ke moin ou mèm si lé zot, ben mi pose dé kesstion "ben oui, kan zot néna cet douleur la koi zot y fé, koi zot y pran, eske na poin un lot shoz ke lé médikaman" »*[76] (Emma).

Pour Pourchez (2005), à La Réunion, chaque maladie peut être associée à un élément religieux, et de nombreux recours face à la maladie sur le contexte local incluent des pratiques religieuses. En ce sens, si les participant·e·s eux-mêmes évoquent ne pas forcément y adhérer, l'entourage immédiat agit parfois comme un facteur qui pousse à recourir à ces soins lorsque l'individu se trouve sans issue :

> « Quand mes parents étaient un peu perdus, ils, bon, c'est La Réunion donc on fait des médecines autres. Donc c'était religieux, c'était au temple. Faire la cérémonie, ce genre de choses, mais c'est pas mon truc […] Ils m'ont accaparée grand matin, ils m'ont dit de me lever, et ils m'ont emmenée. » (Céline)

> « C'est sur conseil de la famille et tout, tu vois, on a consulté des gens etc. pour de la prière, de la *tizan*, etc., tu vois. » (Gabriel)

La pragmatique du « tout essayer » : une logique consumériste

Enfin, une autre motivation pour recourir aux pratiques en dehors de celles de la biomédecine est la volonté de « tout essayer » face à une situation de souffrance qui persiste. Selon Benoist,

> « La place du magique ou du religieux dans les thérapies ne doit pas faire illusion à cet égard : les utiliser ne signifie pas nécessairement y adhérer; Soucieux avant tout de résultats, ils ont une conduite, à leurs yeux, pratique, une conduite pragmatique qui ne s'embarrasse ni d'objections ni d'interdits. Ils cherchent un éventail plus ouvert de réponses, en vue d'une efficacité plus grande que celle que leur offrirait un choix plus restreint » (Benoist, 1999, p.16).

Pour certain·e·s participant·e·s, il ne s'agit donc pas tant d'une conviction profonde dans l'efficacité d'une médecine alternative, religieuse, complémentaire ou tout autre pratiques en dehors de la

---

[76] Traduction libre : « Les gens que je connais qui ont la même maladie que moi ou même les autres, ben je les pose des question "ben oui, quand vous avez cette douleur-là, vous faites quoi ? Vous prenez quoi ? Est-ce que y'a pas autre chose que les médicaments" » (Emma).

biomédecine, mais plutôt d'une attitude pragmatique face à une douleur qui n'arrive à être soulagée:

> « Donc si tu veux, moi je fais ma petite recherche, je vais beaucoup sur internet voir ce qui peut être fait pour m'aider et c'est pour ça que ben voilà je m'oriente vers tout ce qui pourrait m'aider. » (Manon)
>
> « Si quelqu'un me dit il faut brouter pour calmer, je ferai, j'essayerai pour voir si c'est vrai. Oui, je suis prêt à tout pour ne pas avoir de douleurs. » (Hugues)
>
> « Dès qu'on me dit quelque chose, je fais, j'essaye de suite, on ne sait jamais hein. Si un ami me dit que ça, ça peut faire quelque chose, je vais aller essayer. » (Juliette)

Dans ce contexte, le recours aux soins externes ne constitue pas forcément un rejet de la biomédecine mais un désir de multiplier les chances de trouver un soulagement. Cathebras qualifie cette attitude de « logique consumériste », où les individus en quête de réponses et d'efficacité explorent l'ensemble des ressources disponibles comme dans un « supermarché des soins » (1996, p.312).

En somme, les facteurs d'orientation des participant.tes vers les pratiques externes au modèle biomédical sont variés et interconnectés. La critique de la biomédecine et la recherche d'alternatives face aux effets secondaires des traitements conventionnels, ou d'une approche de soins holistique, l'influence des représentations culturelles et religieuses, ainsi qu'une logique du « tout essayer », apparaissent comme les principaux déterminants de ces choix. Ces facteurs, loin de s'exclure mutuellement, se complètent et révèlent la complexité des parcours de soin des participant·e·s souffrant de douleurs chroniques, et mettent en lumière l'importance du pluralisme médical dans leur prise en charge, en offrant des réponses diversifiées et adaptées à leurs besoins.

4.4.3.2 Expériences des participant·e·s face aux médecine et pratiques alternatives, complémentaires, traditionnelles et religieuses

De nombreux·euses participant·e·s expriment avoir eu recours à des pratiques de soins issues de traditions médicales locales, de rites religieux et de médecines alternatives et complémentaires (MAC). Iels montrent une grande diversité de parcours et d'approches. Cette section explore ces expériences, en mettant en évidence la manière dont ces pratiques ont été perçues, utilisées, et intégrées dans la prise en charge de leur douleur.

Le recours aux médecines alternatives et complémentaires

Les médecines complémentaires renvoient aux pratiques de soins qui ne font pas partie de la médecine conventionnelle et qui ne sont pas ancrées dans les traditions d'un pays et dans le système de santé dominant de celui-ci (Zurron et Berna, 2019). Ces pratiques incluent, entre autres, la phytothérapie, l'ostéopathie, l'acupuncture, l'aromathérapie, l'ayurveda, la médecine traditionnelle chinoise, l'homéopathie, le yoga, la méditation, et l'hypnose (*Ibid.*)

De nombreuses études abordent l'utilisation des MAC, mais elles s'intéressent, pour la très grande majorité, aux patients ayant des douleurs chroniques cancéreuse. Notamment, les études de Broom, (2009), Richardson et al., (2000), Ernst et Cassilet, (1998) s'intéressent à la prévalence de ces médecines dans le cancer, et de leur efficacité auprès des patient.es. Dans l'ensemble, les études témoignent d'une efficacité significative de ces médecines comme complément aux soins de la biomédecine, permettant de réduire notamment les effets secondaires de celle-ci et de mieux vivre la pathologie. L'étude de Ye et al., (2024) s'intéressent à l'efficacité de ces médecines auprès de patient.es atteints de fibromyalgie. Iels témoignent également d'une grande efficacité sur les symptômes des patient.es, notamment par le recours de l'acupuncture et des massages. Au-delà d'une efficacité sur les symptômes, les patient.es déclarent que ces médecines améliorent leur humeur générale et la qualité du sommeil.

Plusieurs des personnes interrogées ont souligné leur recours à différentes thérapies et médecines qui s'inscrivent dans les médecines complémentaires. Cependant, l'analyse des témoignages révèle que ces recours, lorsqu'ils s'inscrivent dans les récits, sont exclusifs aux femmes. Aucun homme de l'enquête n'a exprimé avoir eu recours aux médecines complémentaires et alternatives. Certains, comme Lucas et Jean témoignent même d'une grande méfiance face à ses différents recours, les comparant, notamment pour la chiropractie ou l'ostéopathie, à du charlatanisme.

Pour les participantes qui y ont eu recours, comme Alice, Céline ou Manon, cela se traduit par un recours quotidien à des compléments alimentaires, différentes vitamines ou huiles essentielles, après des recherches personnelles sur Internet ou à la suite de consultations auprès de naturopathes :

> « J'ai vu un naturopathe. Il m'a donné un traitement pour enlever l'acidifié, l'acide, mon corps était pour enlever tout ça, pour nettoyer le corps, et puis au fur et à mesure, bon, ça je ne sais pas, mais elle est toujours gonflée. Mais j'ai moins de douleurs » (Alice).

> « Donc là par exemple, tu vois j'ai mes médicaments, je prends beaucoup de compléments alimentaires […] C'est comme si tu consommes le mauvais, mais tu aides ton corps quand même à côté, tu vois ce que je veux dire. Donc c'est à dire que ça aide quand même dans ton corps au quotidien, par exemple, je prends, là j'ai commencé le chardon-Marie, je prends des

> trucs pour le foie. Pour faire travailler le foie, pour aider le foie, je prends, ben comme je te disais, je prends des huiles aussi, je prends le curcuma, après aussi je prends des antioxydants, je prends de la vitamine E » (Manon).

Pour ces participantes, les compléments alimentaires et vitamines permettent de « nettoyer » le corps et apparaissent comme un moyen de compenser les effets indésirables des traitements médicaux:

> « Ce qui est bien je trouve, c'est que les compléments alimentaires permettent à ton corps quand même de te détoxifier de tout ça. Parce que le principe de nos maladies c'est qu'il faut détoxifier au maximum » (Manon).

Également, certaines, comme Manon ou Inès, mentionnent avoir également eu recours, mais de manière ponctuelle, à des chiropracteurs et des ostéopathes.

> « J'ai fait aussi chiropracteur, ostéopathe aussi. Tout ce qui dit aussi médecine parallèle. » (Manon)

Face à ces pratiques, elles expriment des efficacités variables, notamment selon les approches des professionnel·le·s. Notamment, Inès exprime avoir du mal avec les ostéopathes trop axé.es sur les approches viscérales.

Julie pour sa part a aussi évoqué avoir eu recours à un ensemble de médecines complémentaires. Par ailleurs, à la différence des autres participantes, ces pratiques furent entièrement intégrées au traitement de sa leucémie aigüe dans le système biomédical. Ce sont les soins palliatifs qui l'ont dirigée vers ces pratiques, comme un recours complémentaire et moins invasif que les traitements médicamenteux :

> « Sophrologie, hypnose, massage, travail des huiles essentielles, fin énormément de choses qui sont super importantes mine de rien, quand tu suis des traitements aussi lourds. Et euh, y'a eu ça sophrologie, et yoga. » (Julie)

Également, elle témoigne d'un « super médecin », devenu son oncologue, qui pratiquait l'hypnose et qui la mettait, durant ses ponctions osseuses, - qu'elle décrit comme une intervention extrêmement douloureuse – en situation d'hypnose :

> « Les gens me parlait de choses horribles tu vois "on sent ton âme", "on perce ton os", fin (rires), mais moi j'allais en mode *peace*, parce que je sentais rien, probablement en partie grâce à l'hypnose. » (Julie)

En ce sens, pour ces participantes, l'approche multidimensionnelle de la médecine complémentaire permet de traiter la douleur chronique dans une optique de mieux-être global, là où la biomédecine

se concentre souvent sur le symptôme douloureux lui-même. Si leur efficacité varie selon les pratiques, les participantes expliquent qu'elles ne peuvent dans tous les cas pas faire de mal au corps, et participent quand même à mieux vivre leur affectation. Cela rejoint les travaux de Tick et al. (2018) qui montrent que les approches non pharmacologiques ont souvent des effets bénéfiques à long terme qui dépassent ceux des traitements médicamenteux souvent accompagnés d'effets indésirables.

Pratiques de soins traditionnelles et religieuses dans le contexte local réunionnais

Comme il l'a été abordé dans les précédents chapitres, le contexte culturel et historique de l'île laisse paraître un ensemble de recours et de pratiques thérapeutiques qui s'ancrent dans les traditions culturelles et religieuses locales (Benoist, 1993; Andoche, 1988).

Les études portant sur les systèmes médicaux traditionnels et les pratiques religieuses à La Réunion, principalement menées par Benoist (1997, 1996, 1993), s'intéressent souvent à la constellation des recours possibles face à la maladie, ou à la place qu'occupent ces différents systèmes médicaux dans la société réunionnaise. Quelques études visent à porter un regard sur les interprétations populaires de ces recours (Elisabeth, 2011; Andoche, 1988), voire à leurs utilisations par des Réunionnais·es atteint·e·s de cancer (Desprès, 2011). Par ailleurs, aucune étude ne propose d'analyser l'usage ces différents recours dans l'expérience de la douleur chronique non cancéreuse.

Les témoignages recueillis permettent de présenter la mise en place d'un ensemble de pratiques thérapeutiques traditionnelles et religieuse visant à agir positivement sur leur douleur, ou comme un moyen d'améliorer leur santé globale. Une majorité de participant·e·s évoquent donc avoir eu recours, ou recourir encore quotidiennement à l'usage de plantes médicinales. Si la médecine complémentaire, dans sa conception, englobe la phytothérapie, qui est définie comme

> « le traitement curatif ou préventif des maladies et des troubles subjectifs par l'utilisation de préparations obtenues à partir de plantes entières ou d'organes de plantes - feuilles, fleurs, racines, fruits, gaines. Les plantes ainsi employées sont communément appelées plantes médicinales » (Moussa, 2007)

les représentations et les usages des plantes médicinales décrits par les participant·e·s s'écartent majoritairement de la phytothérapie dans sa définition. En effet, iels perçoivent ces recours comme un « savoir-faire local et traditionnel », hérité de leurs familles ou du voisinage. Dans l'île, ces plantes médicinales sont généralement désignées sous le nom de *zerbaz* ou *tizan*, et renvoient à un

univers de pratiques dont les « *zancèt* »[77] (Emma) faisaient déjà usage, pour une multitude de troubles et de « malheurs » quotidiens. Dans le cadre de cette recherche, elles constituent l'un des nombreux recours mobilisés en réponse à la douleur chronique.

À la différence des simples infusions que l'on pourrait qualifier de « tisanes », les *tizan* réunionnaises renvoient souvent à des préparations complexes, associant parfois des gestes, des prières ou des croyances d'ordre religieux ou symbolique (Benoist, 1993). Elles s'inscrivent dans un système culturel où l'efficacité thérapeutique est indissociable des pratiques sociales, rituelles et magico-religieuses (Pourchez, 2005). Si certain·e·s participant·e·s préparent leurs *tizan* à partir de plantes qu'iels cultivent dans leur jardin ; d'autres font appel à des « tizanèr », « tisaneurs » ou « tisanier », c'est-à-dire des personnes reconnues localement pour leur connaissance des plantes, leur capacité à composer des remèdes et à orienter ceux qui s'y adressent (Ministère de la Culture français, s.d.).

Ainsi, il apparaît que ces pratiques autour des *tizan* participent pleinement d'une culture locale du soin, où la frontière entre thérapeutique, croyances religieuses et savoirs populaires se révèle perméable. Un ensemble des témoignages recueillis montre comment ces pratiques se maintiennent au sein des familles réunionnaises, souvent indépendamment de la religion pratiquée par les individus, mais plutôt comme un héritage commun, nourri par la créolité partagée au sein de la population. Cette créolité, loin de se limiter à une simple fusion d'éléments culturels, devient un cadre dans lequel les pratiques thérapeutiques et religieuses se croisent et s'enrichissent mutuellement. Ces savoirs et pratiques, qui traversent les générations et les appartenances religieuses, sont appropriés par chacun·e dans la gestion de la douleur chronique, et illustrent la persistance d'approches de soins enracinées dans l'histoire et la diversité culturelle de La Réunion.

Ces différents témoignages permettent d'explorer les recours des participant·e·s et leurs perceptions sur l'efficacité et l'utilité des *tizan*, autant sur leur douleur chronique, que sur leur santé en générale :

---

[77] « ancêtres » (Emma)

« Linflamasion dé zoss, sé sa ossi, sé lé zépiss, ben donk il fo ke nou rafréshi[78] *anou. Et moin mi lé bokou tizan […] Et dé foi la fin arivé ke dé ke min nena un douleu, ben mi nena lé tizan sou la min, ben mi fé bouiy mon tizan,mi boi, é ma pa bezoin alé shé le médssin en fèt […] amoin mi lé pliss du koté tizan. Parske ben le tizanié la va di amoin la dedan nena romarin, na des zerbaz ke mi koné le non, é lé a baz de kel plant. Donc ladssu ossi, mi lé plu konfian […] Mi pren dot truk, parezenp pou aidé mi diré, lé remèd de granmèr mi diré. Ou voi ? Le fèt ke, ben pou moin kan le médessin y di aou sé maladi inflamatoir. Donc pou moin, ben la mi sava marsé forin, mi pren les zerbaz. Pou moin sa y èd ossi. »*[79] (Emma)

« Je prends des tisanes, ce genre de chose, à la fleur jaune, des plantes endémiques au niveau de La Réunion qui m'aident. Pour l'instant ça marche. » (Céline)

« J'alternais entre poudre l'arrow root et glue de graine de lin. Donc oui, donc je faisais mes stocks donc j'avais des gros pots, comme des trucs de sorcière là. Je buvais ça tous les matins, ça me faisait mes cures et ça fait vraiment du bien, ça te remplace un Gaviscon, un pansement gastrique, mais sans les effets secondaires quoi » (Julie).

« Je prends le gingembre, je fais une tisane avec le citron, le miel, le curcuma, ça je le faisais souvent avant, souvent. Et après j'ai arrêté. Ouais. Je pense une négligence. J'avais rien quand je faisais ça » (Alice).

« L'olivier blanc, les cœurs de cerises, le romarin, les feuilles de géranium, ben je sais que c'est efficace. Moi je bois ça, mais ça c'est bon quoi. Le romarin, déjà, il est antispasmodique » (Jeanne).

« Tout ce qui appelle *zerbaz*, les plantes, ah non ça moi je prends hein. Oui, ben oui. Des fois on a besoin de tout ça là. Je prends tout ça là » (Lucas).

« Avant que le médicament il refait l'effet, ben j'ai repris des tisanes aussi. Par exemple avec j'ai pris des feuilles de café, mais ça, c'est des produits. Il rafraîchit les organismes. » (Jean)

« A non, amoin mi sava rod un zerbaz, mi pren tel shoz, parezenp pou la gorg, pou langinn tou sa, ben kelkun li sava plus shé le médessin li va di aou boir citron é de miel, ou bien pran

---

[78] L'expression créole « rafraichir » s'inscrit dans la médecine des humeurs. Selon Andoche (*Ibid.*), l'interprétation populaire de la guérison à La Réunion s'appuie sur un principe d'équilibre entre différentes qualités, notamment la chaleur et le froid. Dans cette perspective, « rafraichir » le corps revient à corriger un excès de « chaleur », considéré comme un facteur potentiel de déséquilibre et de maladie. Les remèdes domestiques ou les préparations de plantes (tisanes, décoctions, cataplasmes, etc.) sont ainsi fréquemment décrits comme ayant la capacité de « refroidir », c'est-à-dire de rétablir l'harmonie interne et de prévenir ou soigner certaines affections. (*Ibid.)*

[79] Traduction libre : « L'inflammation des os, c'est ça aussi, ce sont les épices, donc il faut nous rafraîchir. Et moi, je suis beaucoup pour les *tizan*. […] Et parfois, dès que j'ai une douleur, j'ai des tisanes sous la main, alors je fais bouillir ma tisane, je la bois, et je n'ai pas besoin d'aller chez le médecin, en fait. […] Moi, je suis plus du côté des tisanes. Parce que le *tizanier* va me dire que là-dedans il y a du romarin... il y a des plantes dont je connais le nom et à base de quelle plante, donc, là-dessus aussi, je suis plus confiant. […] Je prends d'autres choses, par exemple pour aider, je dirais. Par exemple, les remèdes de grand-mère, je dirais. Tu vois ? Le fait que, pour moi, quand le médecin te dit que c'est une maladie inflammatoire. Alors, moi, je vais au marché, je prends des *zerbaz*. Pour moi, ça aide aussi. » (Emma)

shandel, gargariz in peu la gorg é voila. Pou le gastro y di aou pran koka é la farinn »[80] (Emma).

Pour Hugues, son père tisaneur lui a transmis un ensemble de connaissances sur les plantes de la Réunion avant son décès, et il a exprimé au cours de l'entretien plusieurs fois la « richesse de la pharmacopée naturelle et endémique » de l'île, et combien celle-ci se présente comme une alternative efficace face aux médicaments, qui sont d'ailleurs, selon lui, à la grande majorité dérivés de plantes. L'entretien avec lui fut réalisée sur un parcours de santé, en extérieur et durant celui-ci, il m'a présenté plus de cinq différentes plantes, toutes à peine à quelques centimètres de moi et à première vue ressemblant à de la mauvaise herbe, qui auraient un ensemble de vertus. Un extrait de notre échange permet d'illustrer cela :

> « Hugues : Là vous avez une plante médicinale juste à côté de vous, là, vous la voyez pas, vous ?
>
> Jonathan : [regarde autour], non, enfin je vois de l'herbe et quelques petites fleurs.
>
> Hugues : Je la vois. Celui-là [pointe avec sa canne], cette plante. C'est du cochléaire. Allez sur Internet vous allez voir. C'est un antidouleur, c'est un anti-douleur, un anti rhumatismal. C'est bon pour tout cette plante-là. J'associe ça à de l'herbe thombée pour mes douleurs.
>
> Jonathan : C'est une autre plante?
>
> Hugues : Oui, c'est pareil. Vous allez sur internet, vous trouvez la plante aussi. Oui, thombée et du curcuma aussi. Infusé, oui, et je bois. Ça par contre, y'a plus d'effets en prenant ça, que prendre un Dafalgan codéiné. » (échange avec Hugues)

En somme, les plantes, ou *zerbaz* apparaissent pour une grande majorité de participant·e·s comme un recours possible face à la douleur chronique et accessible facilement, par des connaissances qui sont généralement acquises par l'individu lui-même depuis son enfance, ou par les conseils de proches et voisins. Si les effets varient d'un participant à l'autre, nombreux·euses témoignent d'une efficacité positive sur au moins une partie de leurs douleurs, et surtout, tous, unanimement, expriment le fait qu'elles n'engendrent pas d'effets indésirables.

---

[80] Traduction libre : « Ah non, moi je vais chercher une *zerbe*, je vais prendre telle chose, telle chose, par exemple pour la gorge, pour l'angine, tout ça. Quelqu'un qui ne va plus chez le médecin va te dire de boire du citron avec du miel, ou bien de prendre une chandelle, de te gargariser un peu la gorge, et voilà. Pour la gastro, on te dit de prendre du Coca avec de la farine. » (Emma).

Seule une participante a évoqué ne pas croire aux *zerbaz*, tant dans le traitement de la douleur chronique, que dans leur efficacité sur la santé en général. Une différence la distingue de l'intégralité des autres participant·e·s, elle est née en France hexagonale :

> « Ceux qui vont me faire croire qu'avec une *tizan*, ma douleur va passer bah je leur souhaite bonne chance parce que j'ai jamais cru tout ça là, moi. Je suis obligée de mettre le traitement le plus lourd, le plus fort pour avoir une diminution, et t'es même pas guérie entièrement, attention. » Mireille

Également, un peu moins de la moitié des participant·e·s évoquent avoir eu recours à des soins ou rites religieux dans une tentative d'améliorer leur douleur. Pour les participant·e·s qui témoignent d'expériences auprès de prêtres, de *pusaris* tamouls ou d'exorcistes, cela apparaît à chaque fois comme un recours ultime après que d'autres tentatives ont échoué ou n'ont pas été suffisantes :

> *« Dann mé douleur for, ma di ali mi veu un moun ki fé dé pass […] li di son prièr katolik avan kommenssé é son pass. Li fé sign kroi su out kor avek le lalkol la. Lalkol lé frè. Aprè li bross aou. Li la di amoin mon lartèr lé boushé "mi gagn déboushé, 10 euro 3 doz tizan, 10 euro 3 doz tizan" Ma donn ali son 10 euro. Aprè li té fé dé massaj ossi, y mass, y mass, y mass, à droit, a gosh. Ben mon lartèr la déboushé. »*[81] (Louise)

> « Ma mère était beaucoup dans le dans le, fin elle est beaucoup beaucoup pratiquante, ce qui fait qu'elle pouvait chercher à, alors, c'est pas des passes, mais c'est, prendre de l'huile, qui a été bénie, de l'eau qui a été bénie, et venir mettre sur la partie qui fait mal, en priant, en implorant un peu que ça passe, ça c'était fait. » (Inès)

> *« Mi sava voir un prèt, kom on di, un doctèr y peu pas soign ali par li mèm. Dann la religion lé parey, ou peu pa non plu trèt aou par ou mèm. Donk voila. É aprè petèt ke mi koné pa si sé dann la tèt ou le fai ke nou lé dans la relizion, mé mi diré que y aid kan mèm. Le fai ke ou la fai la prièr dessu é ou la pran un bin, bin ou san aou byin. »*[82] (Emma)

Face à ces pratiques, l'efficacité semble encore plus variable que celles des plantes médicinales. Les personnes de moins de 30 ans expriment avoir toustes eu recours, à une pratique, un rite religieux, sous l'initiative, parfois imposée, de leurs parents. Parmi elleux, seule une exprime avoir

---

[81] Traduction libre : « Dans mes douleurs forte, j'ai dit à mon copain que veux voir quelqu'un qui fait des passes […] Il dit sa prière catholique avant de commencer et puis il fait son passe. Il fait son signe de croix sur ton corps avec l'alcool là, l'alcool froid. Après il te brosse. Il m'a dit que mon artère était bouchée « Je peux déboucher, 10 euros, 3 doses de *tizan*, 10 euros, 3 *tizan* » Je lui ai donné ses 10 euros. Après ça il a fait des massages aussi, il a massé, massé, massé, à droite, à gauche. Et ben mon artère s'est débouchée. » (Louise)

[82] Traduction libre : « Moi, je vais voir un prêtre, comme on dit, un docteur ne peut pas se soigner lui-même. Dans la religion, c'est pareil, on ne peut pas non plus se soigner soi-même. Donc voilà. Et après, peut-être que je ne sais pas si c'est dans la tête ou si c'est parce qu'on est dans la religion, mais je dirais que ça aide quand même. Le fait que tu as fait la prière dessus et que tu as pris un bain, eh bien, tu te sens bien […] Il a fait la prière pour ta douleur, il t'a donné des bains, et moralement tu te sens mieux. » (Emma)

perçu un impact positif sur son bien-être. Pour les personnes plus âgées, souvent elles-mêmes à l'initiative de ces recours, elles témoignent d'une efficacité davantage élevée, à la fois sur le moral, ou même face à une affectation physique, comme Louise, qui a exprimé que son artère s'est débouchée après l'intervention d'un prêtre.

4.4.3.3 Conclusion

En somme, les parcours des participant·e·s révèlent une diversité des approches pour traiter la douleur chronique, qui vont au-delà des limites de la biomédecine. Les facteurs d'orientation vers des pratiques non-conventionnelles sont multiples : expériences négatives au sein du système biomédical, influence du contexte socioculturel de La Réunion, et la volonté pragmatique d'explorer tous les moyens possibles pour atténuer la douleur.

Les médecines complémentaires, les soins traditionnels et les pratiques religieuses constituent des réponses différentes mais souvent complémentaires aux limites perçues de la biomédecine. Ces recours, dont certains sont ancrés dans des traditions culturelles, trouvent leur place dans une logique pragmatique visant à multiplier les chances de soulagement de la douleur.

4.4.4 Face à la douleur chronique : la nécessité d'approches plurielles

> « Le pluralisme médical répond à une diversité de demandes, de quêtes d'explication, de recherches d'une action capable de participer au détournement de la fatalité de la douleur » (Benoist, 1996, p.22).

Face à l'irrégularité dans les pratiques et à l'influence de « logiques multiples, de causes structurelles (système de représentation de la maladie, place du sujet dans la société) et de causes conjoncturelles (modification de la situation financière, conseil d'un voisin) » (Sturzenegger 1992, cité par Fassin, 1992, p.118), toute tentative de systématisation des itinéraires thérapeutiques semble illusoire (Benoist, 1997). La diversité des trajectoires de soin est donc inévitable dans l'expérience de la maladie ou de la douleur. Chaque individu construit son parcours en fonction de ses représentations, des influences de son contexte socioculturel et de ses contraintes personnelles, sociales et économiques (*Ibid.*)

Les expériences des participant·e·s mettent en lumière la mobilisation de multiples recours pour soulager la douleur, souvent car la biomédecine seule s'avère insuffisante. Pour les personnes interrogées, les différentes options thérapeutiques disponibles ne se placent ainsi pas en opposition,

mais sont vues comme des recours complémentaires qui augmentent les chances de réduire la souffrance et d'améliorer la qualité de vie.

Gabriel, l'un des participant·e·s, exprime ainsi l'importance de la combinaison des approches traditionnelles et biomédicales :

> « Honnêtement, tu vois la médecine traditionnelle, etc., il faut un peu des deux, il faut prendre soin de son corps. C'est des savoirs qui sont là depuis X temps, mais c'est du long terme. Et je pense que c'est plus en termes de prévention. Tu vois, tu vas prendre des *tizan* extra pour prévenir la douleur […] Je pense qu'il faut que les deux soient cumulés ensemble pour pouvoir vivre correctement » (Gabriel)

La mobilisation d'approches plurielles, qu'elles soient individuelles, ou insérées au sein d'un système médical ou un autre, se révèle ainsi nécessaire dans l'expérience de la douleur chronique. Elles permettent, chacune à leur manière, de fournir une réponse, ne serait-ce qu'à une dimension de la douleur, soit parfois en apportant des réponses à l'individu dans sa quête de sens, ou parfois, idéalement, en soulagement des douleurs qui sont perçues inévitables. Comme l'indique Benoist : « Les conduites des demandeurs de soin s'ancrent sur ce qui est pour eux une perception immédiate, une requête consécutive à un besoin réel, à une maladie réelle, adressée à un thérapeute conçu comme détenant au moins une part de la réponse. » (Benoist, 1997, p.12)

Au-delà d'un constat d'approches plurielles face à la douleur qui émerge des expériences des participant·e·s, plusieurs auteur.es expriment également la nécessité de considérer pour les professionnel·le·s de santé, le traitement de la douleur chronique sous des approches plurielles. Notamment, des études mettent en avant la pertinence d'une médecine intégrative face à la douleur chronique. La médecine intégrative se définit par une approche globale, centrée sur l'individu et prenant en compte toutes les dimensions de la vie de la personne (Zurron et Berna, 2019). En ce sens, elle intègre les soins biomédicaux, ainsi que des pratiques complémentaires, en priorisant les interventions les moins invasives et les plus économes. Cette approche favorise le partenariat avec le ou la patient.e et ancre les choix thérapeutiques dans la médecine basée sur les preuves, tout en respectant le droit de chacun.e de choisir le parcours de soin qui lui correspond le mieux (Maizes et al., 2009).

Il semble toutefois important de souligner que les conceptions de la médecine intégrative, du moins celles proposé par Zurron et Berna (2019), Ng. Y et al., (2016), Maizes et al., (2009) se limitent à réunir la médecine conventionnelle et la médecine complémentaire. Certaines médecines alterna-

tives et traditionnelles demeurent ainsi exclues de cette médecine intégrative. En ce sens, s'il apparaît que la médecine intégrative pourrait témoigner d'une approche plus holistique de la personne, exclure des formes de médecines qui offrent une réponse aux patient.es limite le potentiel véritablement holistique de l'approche, car cela ne prend pas en compte la totalité des ressources thérapeutiques mobilisées par les individus dans le traitement de leur douleur et/ou maladie.

Pour comprendre pleinement l'expérience de la douleur chronique et élaborer des interventions adaptées, il apparaît donc nécessaire de se pencher davantage sur la pluralité des approches utilisées par les individus et de les reconnaître comme des pratiques utiles, puisqu'elles apportent une réponse, même partielle aux souffrances éprouvées.

Conclusion

Ce mémoire de recherche a permis d'explorer le pluralisme médical à l'île de La Réunion à travers l'expérience de la douleur chronique de seize Réunionnais·es. Par la mise en œuvre d'une approche phénoménologique, il a été possible de saisir le vécu de la douleur chronique, d'en comprendre les différents ressentis, perceptions, et représentations, ainsi que d'explorer les différents recours et pratiques mis en œuvre pour mieux vivre cette douleur quotidienne.

La première partie de mon analyse a permis d'examiner en profondeur l'expérience de la douleur telle qu'elle est vécue et mise en discours par les participant·e·s. Celle-ci est marquée par un sentiment de solitude, où la douleur, incertaine dans son intensité quotidienne et son évolution, est difficilement compréhensible pour les autres en raison de son caractère intime et subjectif. Comme le souligne Le Breton (2016), la douleur chronique dépasse le simple aspect physique, touchant l'individu dans son entièreté, bouleversant sa vie quotidienne, sa relation aux autres et son rapport à soi. Les témoignages révèlent aussi que la douleur chronique n'affecte pas seulement le corps physique, mais entraîne également des répercussions psychologiques, sociales, familiales, professionnelles, ainsi que sur la vie quotidienne, nécessitant des réajustements constants et une reconfiguration des rôles sociaux (Baszanger, 1986). Les représentations de la douleur des participant·e·s, qui s'insèrent dans deux modèles étiologiques – le modèle endogène et le modèle exogène (Hardy, 2021) – ont également été explorées. Les représentations de la douleur et les reconnaissances de celle-ci, par le diagnostic médical et les institutions professionnelles, ainsi qu'auprès de l'entourage, de la société réunionnaise et du milieu professionnel ont aussi pu être abordées en détail. Les participant·e·s témoignent de l'existence d'une stigmatisation de la personne atteinte de douleur chronique et, rejoignant l'idée d'une solitude éprouvée, la représentation d'une douleur qui ne peut être réellement perçue et comprise par autrui. Les reconnaissances institutionnelles et médicales de la douleur, si elles participent à faire reconnaître et légitimer les douleurs, sont souvent difficile d'accès.

La seconde partie de notre analyse a permis d'explorer en profondeur les différentes stratégies adoptées face à la douleur et les différents recours thérapeutiques vers lesquels les participant·e·s s'orientent, ainsi que les différents facteurs qui les conduisent à envisager un recours. De nombreux·euses participant·e·s ont exprimé au cours de leur témoignages avoir développé un ensemble

de stratégies personnelles qui leur permettent de mieux appréhender la douleur et atténuer leurs souffrances. Face à la douleur, peu de participant·e·s expriment se livrer totalement à un système particulier pour la prise en charge de la douleur. Une grande majorité des participant·e·s met en œuvre, au sein de leurs expériences, des pratiques quotidiennes de soins qui prennent origine tant dans le modèle biomédical, reconnu et dominant dans nos sociétés occidentales, que dans un ensemble de pratiques issues des traditions réunionnaises, des médecines complémentaires. Si le recours à la biomédecine est souvent envisagé en premier lieu, ses limites inhérentes au traitement de la douleur chronique d'une manière durable, efficace et sans répercussions sur l'organisme conduisent à la nécessité de recourir à d'autres pratiques de soins. Ces pratiques, sans nécessairement traiter la composante physique de la douleur, parviennent souvent à atténuer la souffrance, à améliorer certaines dimensions de la vie de l'individu, visant ainsi à agir sur sa condition de santé globale. Cela rejoint une observation centrale de Benoist sur le soin au pluriel qui est « un constat, certes, mais aussi très probablement un impératif » (1996, p.26).

Une limite majeure de cette étude réside dans l'absence d'analyse approfondie des différences en fonction des caractéristiques sociodémographiques des participant·e·s, telles que le genre, l'âge, et le niveau d'éducation. L'étude a majoritairement décrit les différentes expériences de manière homogène, rendant difficile l'identification des inégalités potentielles qui pourraient exister. Comme l'ont montré certaines études (Péoc'h, 2014), le genre, l'âge, et les conditions de vie influencent les représentations et l'expérience de la douleur. En prenant peu en compte ces facteurs de différenciation, cette recherche ne permet pas de saisir pleinement les nuances et les rapports inégalitaires qui peuvent traverser l'expérience de la douleur chronique.

En considérant ces résultats, ce travail ouvre la voie à plusieurs perspectives de recherche intéressantes. La première concerne l'étude comparative du pluralisme médical dans d'autres contextes culturels, afin de comprendre la diversité des trajectoires de soins en fonction de différents environnements socio-culturels. Une autre perspective serait d'explorer plus en profondeur les dynamiques de pouvoir entre les systèmes de soins, en s'intéressant à la manière dont les savoirs biomédicaux et traditionnels se confrontent, se complètent, ou sont négociés dans la pratique quotidienne des soignant.es et des patient.es. Enfin, une perspective cruciale serait d'examiner la capacité d'intégration des pratiques de soins alternatives et traditionnelles au sein du système de santé

public, pour mieux répondre à la complexité de la douleur chronique, en favorisant une approche centrée sur le bien-être de la personne.

Références bibliographiques

Académie de la Réunion. *Graphie du créole réunionnais*, 2020, dernière mise à jour février 2024. https://www.ac-reunion.fr/graphie-du-creole-reunionnais-129381, consulté le 20 janvier 2025.

Agence de la santé publique du Canada. *Vieillissement et maladie chroniques : profil des aînés canadiens – rapport,* Ottawa, Agence de la santé publique du Canada, 2020. https://www.canada.ca/fr/services/sante/publications/maladies-et-affections/viellissement-maladies-chroniques-profil-aines-canadiens-rapport.html.

ALLAZ, Anne-Françoise. *Le messager boiteux : approche pratique des douleurs chroniques rebelles*, Genève, Médecine et Hygiène, 2003

AMBROSIO, L et al. « Living with Chronic Illness in Adults: A Concept Analysis », *Journal of Clinical Nursing*, vol. 24, n°17-18, 2015, p. 2357–2367. https://doi.org/10.1111/jocn.12827.

ANDOCHE, Jacqueline, Valérie AUBOURG et Thierry MALBERT. « Le religieux à La Réunion », *Bul letins de l'Observatoire international du religieux*, n° 9, 2017. hal-02279646.

ANTOINE, Pascal. « Chapitre 2. L'analyse interprétative phénoménologique », dans Marie SANTIAGO Delefosse (éd.), *Les méthodes qualitatives en psychologie et sciences humaines de la santé.* Paris, Dunod, 2017, p. 33-59. https://doi.org/10.3917/dunod.santi.2017.01.0033.

BAER, Hans A. « Medical pluralism: An Evolving and Contested Concept in Medical Anthropo logy », dans Merrill Singer et P. I Erickson (éds.), *A Companion to Medical Anthropology*, 2011. https://doi.org/10.1002/9781444395303.ch20.

BAGGIONI, D. *Dictionnaire Créole réunionnais-Français*. Saint-Denis, Azalées Éditions, Université de La Réunion, 1990

BALARD Frédéric, KIVITS Joëlle, SCHRECKER Cherry et Ingrid VOLÉRY. « Chapitre 9. L'analyse qualitative en santé », dans Joëlle KIVITS (éd.), *Les recherches qualitatives en santé.* Paris, Armand Colin, « Collection U », 2016, p. 167-185. 10.3917/arco.kivit.2016.01.0167.

BARTHE, Jean-François. « Connaissance profane des symptômes et recours thérapeutiques. » *Re vue Française de Sociologie,* vol. 31, n°2, 1990, p. 283–96. https://doi.org/10.2307/3322431.

BASZANGER, Isabelle. « Les maladies chroniques et leur ordre négocié », *Revue française de sociologie*, vol. 27, nº1, 1986, p. 3-27. https://doi.org/10.2307/3321642.

BÉGOT, Anne-Cécile. *Médecines parallèles et cancer: Une étude sociologique*. Paris: L'Harmattan, 2010. http://www.harmatheque.com/playebook/medecines-paralleles-et-cancer-une-etude-sociologique-32673.

BÉNONY, Hervé et Antoine Bioy. « 4. Les représentations de la maladie », dans BIOY Antoine (dir.), *L'Aide-mémoire de psychologie médicale et de psychologie du soin*, Paris, Dunod, 2012, p. 19-24. https://doi.org/10.3917/dunod.bioy.2012.01.0019.

BENHADDOUCH, Meryem. & EL FATHAOUI, Habib. « Paradigmes épistémologiques et choix méthodologiques en science de gestion *», Revue Internationale des Sciences de Gestion*, vol. 3, n°5, 2022. https://www.revuefreg.fr/index.php/home/article/view/772.

BENOIST, Jean. « "À La Réunion, la plante entre tisane et prière." », *Ethnopharmacologia*, n°37, 2006, p. 5-23. http://classiques.uqac.ca/contemporains/benoist_jean/a_la_reu nion_la_plante/a_la_reuni on_la_plante.html.

_____. *Soigner au pluriel: essais sur le pluralisme médical*, Paris, Éd. Karthala, coll. Médecines du monde, 1996.

_____. « Réflexions sur le pluralisme médical, tâtonnements, alternatives ou complémentari tés ? », *Psychosomatische und Psychosoziale medizin*, vol. 1-2, n°26, 1997, p. 10-14. http://classiques.uqac.ca/contemporains/benoist_jean/reflexions_pluralisme_medical/refl exions_pluralisme_medical_texte.html.

_____. *Anthropologie médicale en société créole,* Paris, Les Presses universitaires de France, coll. Les champs de la santé, 1993. http://classiques.uqac.ca/contemporains/benoist_jean/anthro_medicale_creole/anthro_med icale_creole.html.

BERQUIN, Anne et Jacques GRISART. *Les défis de la douleur chronique*, Wavre, Mardaga, coll. PSY-Émotion, intervention, santé, 2016. https://doi.org/10.3917/mard.berq.2016.01.

BERTRAND, L., CARADEC, V., et EIDELIMAN, J. « Devenir travailleur handicapé: Enjeux individuels, frontières institutionnelles » *Sociologie*, vol. 5, n°2, 2014, p.121-138. https://doi.org/10.3917/socio.052.0121.

BODENHEIMER, Thomas, Edward H. WAGNER et Kevin GRUMBACH. « Improving Primary Care for Patients With Chronic Illness: The Chronic Care Model, Part 2 », *JAMA*, vol. 288, nº 15, 2002, p. 1909. https://doi.org/10.1001/jama.288.15.1909.

BOUCKENAERE, Dominique. « La douleur chronique et la relation médecin-malade ». *Cahiers de psychologie clinique*, 2007/1, n° 28, 2007. p.167-183. shs.cairn.info/revue-cahiers-de-psychologie-clinique-2007-1-page-167?lang=fr.

BORKMAN, Thomasina. (1976). « Experiential knowledge: A new concept for the analysis of self-help groups ». *Social Service Review*, vol. 50, n° 3, 1976, p. 445-456.

BRASSEUR, Pierre. *Représentations sociales de la santé : Sociologie de la santé. Master. Introduction à la sociologie de la santé*, Paris, 2022. https://shs.hal.science/halshs-04257303.

BREIVIK, Harald, Beverly COLLETT, Vittorio VENTAFRIDDA, Rob COHEN, et Derek GAL LACHER. « Survey of Chronic Pain in Europe: Prevalence, Impact on Daily Life, and Treatment ». *European Journal of Pain*, vol. 10 nº 4, mai 2006, p. 287-287. https://doi.org/10.1016/j.ejpain.2005.06.009.

BUJOLD, Mathieu. « Pluralisme médical polarisé : la représentation de la maladie comme canal de communication interidisciplinaire », *Anthropologie et Sociétés,* vol. 32, n° hors-série, 2008, p. 18-25. https://doi.org/10.7202/000201ar.

BURY, Michael. « Chronic illness as biographical disruption », *Sociology of Health & Illness*, vol. 4, n° 2, 1982, p. 167 82. https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep11339939.

CALLISTER, Lynn Clark. « Cultural influences on pain perceptions and behaviors », *Health care management & practice*, vol. 15, n° 3, 2003, p. 207-211. doi:10.1177/1084822302250687.

CARRICABURU, Danièle et Marie MÉNORET. « Chapitre 7 - Vivre avec une maladie chronique », dans Carricaburu, Danièle et Marie Ménoret (dir.), *Sociologie de la santé : Institutions, professions et maladies*, Paris, Armand Colin, Collection U 2004, p. 107-20. https://doi.org/10.3917/arco.carri.2004.01.0107.

CATHÉBRAS, Pascal. « Diversité culturelle et expression de la douleur en rhumatologie », *Revue du rhumatisme*, vol. 76, n° 6, 2008, p. 517-521. https://doi.org/10.1016/j.rhum.2009.01.004.

_____. « Qu'est-ce qu'une maladie ? », *La Revue de Médecine Interne*, vol. 18, n° 10, 1997, p. 809–813. https://doi.org/10.1016/S0248-8663(97)89972-9.

CLARK, David. « Total pain, disciplinary power and the body in the work of Cicely Saunders, 1958–1967 », *Social Science & Medicine*, vol. 49, nº 6, automne 1999, p. 727-736. https://doi.org/10.1016/S0277-9536(99)00098-2.

CEDRASCHI, Ch., A. F. ALLAZ, et V. PIGUET. « Le rôle des représentations de la maladie et de la douleur dans la relation patient-thérapeute », *Douleur et Analgésie*, vol. 11, nº 2, 1998, p. 91-95. https://doi.org/10.1007/BF03013290.

CHAILLOU-ATROUS, Virginie. « Les engagés africains à La Réunion au XIXe siècle : de la captivité à la servitude », dans CONCHON, Anne, Myriam COTTIAS et Alessandro STANZIANI (dir.), *Travail servile et dynamiques économiques XVIe-XXe siècle*, Paris, Institut de la gestion publique et du développement économique, 2024, p. 255-273. https://doi.org/10.4000/12n9y.

_____. « L'engagisme : l'autre travail forcé » [entretien recueillis par LE BRETTEVILLOIS, Camille], *L'Histoire*, 2022. https://www.lhistoire.fr/entretien/engagisme-lautre-travail-forc%C3%A9.

_____. « L'engagisme dans les colonies européennes au XIXe siècle ». *Encyclopédie d'histoire numérique de l'Europe*, 2020, consulté le 16 janvier 2025. https://ehne.fr/fr/node/12279.

CHARMILLOT, Maryvonne. « Définir une posture de recherche, entre constructivisme et positivisme », dans PIRON, Florence et Élisabeth ARSENAULT (dir.), *Guide décolonisé et pluriversel de formation à la recherche en sciences sociales et humaines*. Québec : Éditions

science et bien commun, 2021. https://scienceetbiencommun.pressbooks.pub/projetthese/chapter/les-grands-debats-epistemologiques-occidentaux-attribue/.

COMBEAU, Yvan. « La départementalisation de mars 1946: La rupture sur la voie de l'attachement. », *Revue historique de l'océan Indien*, 2016, n° 13, p.33-42. hal-03271015.

DARLINGTON Emily et Julien MASSON, « Chapitre 1. La santé : un concept aux multiples facettes », dans : DARLINGTON Emily, Julien MASSON (dir.), *Promotion de la santé et réussite scolaire*, Paris, Dunod, coll. Éducation Sup, 2020, p. 3-13. https://www.cairn.info/promotion-de-la-sante-et-reussite-scolaire--9782100801473-page-3.htm.

DECCACHE, A., et al. « Éducation du patient et douleur chronique: une approche sociopsychoéducative comme complément des stratégies multidisciplinaires de soins. » *Douleur analg*, vol. 24, 2011, p. 9-17. https://doi.org/10.1007/s11724-011-0230-3.

DESPRÈS, Caroline. « Soigner par la nature à La Réunion : l'usage des plantes médicinales comme recours thérapeutique dans la prise en charge du cancer », *Anthropologie & Santé. Revue internationale francophone d'anthropologie de la santé*, nº 2, hiver 2011. https://doi.org/10.4000/anthropologiesante.710.

DIAS, Pierre., et al. « L'ancrage et l'objectivation des représentations iconographiques de la ville. » 13ème Congrès International de Psychologie Sociale Appliquée, Lisbonne, Portugal, 2020. https://hal.science/hal-03158232.

D'HOUTAUD, A. et J. P. DESCHAMPS. *Sociologie de la santé: langage et savoirs, environnement et éthique*, Paris, L'Harmattan, coll. Santé, sociétés et cultures, 1998.

DOMENICO, Lisa H., et al. « Environmental and Sociocultural Factors Are Associated with Pain-Related Brain Structure among Diverse Individuals with Chronic Musculoskeletal Pain: Intersectional Considerations ». *Scientific Reports*, 14, nº 1, 2024, https://doi.org/10.1038/s41598-024-58120-9.

DUMAS-CHAMPION, Françoise**.** *Le mariage des cultures à l'île de la Réunion*. Paris, Éditions Karthala, 2008.

DUNN, Frederick L. « Traditional asian medicine and cosmopolitan medicine as adaptive systems», dans Leslie, Charles (éd), *Asian Medical Systems: A Comparative Study*, Berkeley, University of California Pres, 1976, p. 133–158. https://doi.org/10.2307/jj.7968031.16.

ELISABETH, Emmanuelle. *Les représentations de la maladie à La Réunion*, Mémoire de M.A, Université de La Réunion, 2011. http://tel.univ.run.elgebar.univ-reunion.fr/M/NeduM2_37_Elisabeth11.pdf.

FASSIN, Didier. « Pouvoir et maladie en Afrique, Anthropologie sociale dans la banlieue de Da kar », Paris, Presses Universitaires de France, coll. Les champs de la santé, 1992.

FILLINGIM, Roger B., et al. « Sex, Gender, and Pain: A Review of Recent Clinical and Experimental Findings ». *The Journal of Pain,* vol. 10, nº 5, 2009, p. 447-85. https://doi.org/10.1016/j.jpain.2008.12.001.

FONQUERNE, L. « "C'est pas la pilule qui ouvre la porte du frigo !" ». Violences médicales et gynécologiques en consultation de contraception. » *Santé Publique*, vol. 33, n°5, 2021, p. 663-673. https://doi.org/10.3917/spub.215.0663.

FUMA, Sudel. *Histoire d'un peuple, La Réunion 1848-1900*, Ile de la Réunion, Éditions CNH, 1994.

_____. « Le servilisme à la place du concept d'engagisme pour définir le statut des travailleurs immigrés ou affranchis après l'abolition de l'esclavage en 1848 », *Historun*, 2001. http://www.historun.com.

GALAND, Charles et Édith SALÈS-WUILLEMIN. « Apports de l'étude des représentations sociales dans le domaine de la santé », *Sociétés*, vol. 105, nº3, 2010, p. 35-44. https://doi.org/10.3917/soc.105.0035.

GALOBARDES, Bruna, John LYNCH et George Davey SMITH. « Measuring socioeconomic position in health research », *British Medical Bulletin*, vol. 81-82, n°1, 2007, p. 21–37. https://doi.org/10.1093/bmb/ldm001.

GATCHEL, Robert J. et al. « The Biopsychosocial Approach to Chronic Pain: Scientific Advances and Future Directions. » *Psychological Bulletin*, vol.133 nº 4, 2007, p.581-624. https://doi.org/10.1037/0033-2909.133.4.581.

GELIN, Zoé, SIMON, Yves, et Stéphan HENDRICK. « Comment donnons-nous sens à notre vécu d'événements significatifs de vie ? Illustration de la méthode IPA appliquée à l'analyse des processus de changement dans le cadre d'une thérapie multifamiliale », *Thérapie Familiale*, vol. 36, n°1, 2015, p. 133-147. https://doi.org/10.3917/tf.151.0133

GHASARIAN, Christian. « La Réunion : acculturation, créolisation et réinventions culturelles », *Eth nologie française*, vol. 32, n° 4, 2002, pp. 663-676. https://doi.org/10.3917/ethn.024.0663.

GODRIE, Baptiste. « Vivre n'est pas (toujours) savoir – Richesse et complexité du savoir expérientiel », *Le partenaire*, vol. 24, n° 3, 2016, p. 35-38. https://www.aqrp-sm.org/la-revue-le-partenaire/p/vol-24-no-3.

GOLDENBERG, Don L., Carol BURCKHARDT, Leslie CROFFORD. « Management of Fibromyalgia Syndrome ». *JAMA,* vol. 292, n° 19, 2004, p. 2388–2395. doi:10.1001/jama.292.19.2388.

GOOD, B. *Comment faire de l'anthropologie médicale? Médecine, rationalité et vécu*. Paris: Les Empêcheurs de penser en rond, 1998.

_____. « The heart of what's the matter: The semantics of illness in Iran », *Culture, Medicine, and Psychiatry*, vol. 1, n° 1, p. 25–58. https://doi.org/10.1007/BF00114809.

GOTTIN, Thomas. « Pluralisme médical et cancer à Montréal : espaces, pratiques, discours », Montréal, *Université de Montréal Papyrus*, 2018. https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/handle/1866/21120.

GREEN, Carmen Rene, Tamara A. BAKER, Edna M. SMITH, et Yuka SATO. « The effect of race in older adults presenting for chronic pain management: A comparative study of black and white americans ». *The Journal of Pain*, vol. 4, n° 2, hiver 2003, p.82-90. https://doi.org/10.1054/jpai.2003.8.

GUY-COICHARD, C, et al. « Conduite à tenir vis-à-vis d'une douleur chronique », *EMC – Anesthésie-Réanimation,* vol. 2, n° 1, 2005, p.1-22, https://doi.org/10.1016/j.emcar.2004.06.004

HAKIM, Helene et Deborrah J. WEGMANN. « A comparative Evaluation of the Perceptions of Health of Elders of Different Multicultural Backgrounds », *Journal of Community Health Nursing*,

vol. 19, nº 3, 2002, p. 161-171. https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1207/S15327655JCHN1903_04.

HARDY, Odile. « La maladie est-elle un mal qui peut se dire ? » dans MONNOYER, Marie-Christine, Vera WALBURG (dir.), *Les non-dits de la maladie et de la souffrance*, Toulouse, Les Presses Universitaires ICT, Humanités, 2021. hal-04145622.

HARDY, Michael, Hugo LOOCKX et Michel DANGOISSE. « Les risques de chronicisation de la prise en charge de la douleur chronique : vécus et enjeux en centre multidisciplinaire » *Douleurs : Évaluation – Diagnostic – Traitement*, vol. 22, n° 5-6, 2021, p.245-251. https://doi.org/10.1016/j.douler.2021.07.002.

HELMAN, Cecil. *Culture, Health and Illness, Fifth edition,* Boca Raton, CRC Press, 2007, https://doi.org/10.1201/b13281

HERZLICH, Claudine. *Santé et maladie. Analyse d'une représentation sociale*, Allemagne, De Gruyter, 1969.

HOLMES, Ashleigh et Yu-Ping CHANG, « Non-pharmacological management of neuropathic pain in older adults: a systematic review », *Pain Medicine*, vol. 25, n° 1, 2024, p. 47-56. https://doi.org/10.1093/pm/pnad112.

HSU, E. « Medical Pluralism ». *International Encyclopedia of Public Health*, Elsevier, 2008, p. 316-321. https://doi.org/10.1016/B978-012373960-5.00147-7.

HUBER, Machteld, et al. (2011). « How should we define health ?», British *Medical Journal*, n° *343* . https://doi.org/10.1136/bmj.d4163.

HUSSERL, Edmund (traduit de l'allemand par Paul Ricœur), *Idées directrices pour une phénoménologie*, Paris, Gallimard, coll. « Tel », 1985 [1re éd. 1913].

IMBERT, Geneviève. « L'entretien semi-directif : à la frontière de la santé publique et de l'anthropologie », *Recherche en soins infirmiers*, vol. 102, n° 3, 2010, p. 23- 34. https://doi.org/10.3917/rsi.102.0023.

IMIZA, Gwenaelle et Antoine BIOY « "Mon doulèr, mon soufrans" : représentations et vécu psychique de la douleur viscérale à l'île de La Réunion », *Douleur et analgésie,* vol. 23, 2010, p. 192–197. https://doi.org/10.1007/s11724-010-0219-3.

Institut national de la statistique et des études économiques [INSEE]. *L'essentiel sur La Réunion*, Saint-Denis, INSEE, 2024. https://www.insee.fr/fr/statistiques/4482473#:~:text=MarchC3%A9%20du%20travailD%C3%A9mographie,personnes%20vivent%20%C3%A0%20La%20R%C3%A9union.

_____. *Accès aux soins à La Réunion – 84 000 Réunionnais à plus de 30 minutes des urgences,* Saint-Denis, INSEE, 2016.

_____. *Plus de 8 Réunionnais sur 10 sont natifs de l'Île*, Saint-Denis, INSEE, 2016. https://www.insee.fr/fr/statistiques/2129130

JANZEN, John M. « La quête de la thérapie au Bas-Zaïre », Paris, Éditions Karthala, 1995. https://books.google.ca/books?id=6mz6rc3eRYYC&printsec=frontcover&hl=fr&source=gbs_ge_summary_r&cad=0#v=onepage&q&f=false

JODELET, Denise. « 1. Représentations sociales : un domaine en expansion. », dans : JODELET, Denise (dir.), *Les représentations sociales*. Paris, Presses Universitaires de France, 2003, p. 45-78. https://doi.org/10.3917/puf.jodel.2003.01.0045.

JOEL M. et RUBIO V., 2015, « Pratiques non conventionnelles et coordination des soins en cancérologie. Le rôle actif des patients », *Sciences sociales et santé*, vol. 34, n° 4, p.73-97. https://doi.org/10.1684/sss.2015.0405.

KHALIKOVA, Venera., « Medical pluralism », The Open Encyclopedia of Anthropology, 2021. http://doi.org/10.29164/21medplural.

KLEINMAN, Arthur. *Patients and Healers in the Context of Culture: An Exploration of the Borderland Between Anthropology, Medicine, and Psychiatry*, Berkeley, University of California Press, coll. Comparative studies of health systems and medical care, 2003.

_____. *Patients and healers in the context of culture: an exploration of the borderland between anthropology, medicine, and psychiatry,* Berkley, University of California Press, 1980.

_____. « Concepts and a model for the comparison of medical systems as cultural systems ». *Social Science & Medicine*, vol. 12, n° 2-B, 1978, p. 85–93. https://doi.org/10.1016/S0277-9536(78)80014-8.

KLEINMAN, Arthur, L. EISENBERG, L., et B. GOOD. « Culture, illness, and care: Clinical lessons from anthropologic and cross-cultural research », *Annals of Internal Medicine*, vol. *88, n°* 2, 1978, p. 251–258. https://doi.org/10.7326/0003-4819-88-2-251.

KOENIG, Harold G. « Religion, spirituality, and health: the research and clinical implications.» *ISRN psychiatry*, 2012. doi:10.5402/2012/278730.

KOHN, Laurence, et Wendy CHRISTIAENS. « Les méthodes de recherches qualitatives dans la recherche en soins de santé : apports et croyances », *Reflets et perspectives de la vie économique*, vol. liii, n° 4, 2014, p. 67-82. https://doi.org/10.3917/rpve.534.0067

KRALIK, Debbie, Antonia VAN LOON, Kate VISENTIN. « Resilience in the Chronic Illness Experience. » *Educational Action Research*, vol. 14, n° 2, 2006, p. 187–201. doi:10.1080/09650790600718035.

KRALIK, Debbie. « The quest for ordinariness: transition experiences by midlife women living with chronic illness », *Journal of Advanced Nursing,* vol. 39, n° 2, 2002, p. 146-154, **https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2000.02254.x**

LABACHE, Lucette. « Les relations interethniques à La Réunion », *Cahiers de sociologie économique et culturelle*, n° 31, 1999. p. 101-115. https://doi.org/10.3406/casec.1999.2305.

LABETOULLE, M. « La iatrogénie : quelle ampleur, pourquoi et comment la réduire ? » *Journal Français d'Ophtalmologie*, vol. 32, n° 1, 2009, p. 79 82. https://doi.org/10.1016/j.jfo.2008.11.009.

LAFLAMME, Maude. « Reconstructions identitaires chez les femmes autistes diagnostiquées à l'âge adulte », Mémoire de M.A, Université de Montréal, 2021. https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/handle/1866/25164

LALANCETTE, Catherine. « Analyse phénoménologique interprétative de l'expérience de femmes qui ont une fratrie ayant souffert d'anorexie mentale », Essai doctoral, Université de Montréal, août 2019. https://papyrus.bib.umontreal.ca/xmlui/handle/1866/23563.

LANGLEY, P. et al. « The impact of pain on labor force participation, absenteeism and presenteeism in the European Union », *Journal of medical economics*, vol. 13, n° 4, 2010, p. 662–672. https://doi.org/10.3111/13696998.2010.529379.

LAPLANTINE, François (2003). « 13. Anthropologie des systèmes de représentations de la maladie : de quelques recherches menées dans la France contemporaine réexaminées à la lumière d'une expérience brésilienne. », dans : JODELET, Denise (dir.), *Les représentations sociales*. Paris, Presses Universitaires de France, 2003, p. 295-318. https://doi.org/10.3917/puf.jodel.2003.01.0295.

LAPLANTINE. François. « Jalons pour une anthropologie des systèmes de représentations de la maladie et de la guérison dans les sociétés occidentales, contemporaines », *Histoire, Economie et Société*, vol. 4, 1984, p.641-650.

LE BRETON, David. « Anthropologie de l'expérience de la douleur chronique », *Anthropologie et Sociétés*, vol. 40, nº 3, 2016, p. 123-36. https://doi.org/10.7202/1038637ar.

_____. *Anthropologie de la douleur*, Paris, Ed Métailié, 2010. https://doi.org/10.3917/meta.breto.2012.01.

LE BRETTEVILLOIS. « Engagisme : l'autre travail forcé », *L'Histoire*, 2022. https://www.lhistoire.fr/entretien/engagisme-lautre-travail-forc%C3%A9, consulté le 29 août 2024.

Le Robert. « Iel ». *Dictionnaire Le Robert en ligne*. https://dictionnaire.lerobert.com/definition/iel, consulté le 3 janvier 2025.

LEDOUX, Anne. « Chapitre IV. La communication non verbale dans l'entretien clinique », dans Colette CHILAND (éd.), *L'entretien clinique.* Presses Universitaires de France, 2013, p. 83-98. https://doi.org/10.3917/puf.chila.2013.01.0083.

LEROY, Tanguy, et al. « Régulations endogène et exogène des émotions : des processus complémentaires et indissociables ». *Psychologie Française,* vol. 59, nº 3, 2014, p.183-97. https://doi.org/10.1016/j.psfr.2013.10.001.

LÉVESQUE-LACASSE, Alexandra et Stéphanie CORMIER. « La stigmatisation de la douleur chronique : un survol théorique et empirique ». *Douleurs : Évaluation - Diagnostic – Traitement*, vol. 21, n° 3, 2020, p. 109-116. https://doi.org/10.1016/j.douler.2020.04.013.

LESLIE, Charles. « Medical Pluralism in World Perspective ». *Social Science & Medicine*. Part *B: Medical Anthropology*, vol. 14, n °4, hiver 1980, p. 191-95. https://doi.org/10.1016/0160-7987(80)90044-7.

LESLIE, Charles, (ed.) *Asian Medical Systems: A Comparative Study*. 1st ed. Berkeley, University of California Press, 1976. https://doi.org/10.2307/jj.7968031.

LEVESQUE, Annabel. « Identité, culture et représentations de la santé et des maladies ». *Cahiers franco-canadiens de l'Ouest*, vol. 27, nº 1, 2015, p. 35-56. https://doi.org/10.7202/1031241ar.

LEVESQUE, Annabel et Li HAN Z. « The Relationship Between Culture, Health Conceptions, and Health Practices: A Qualitative–Approche quantitative », *Journal of Cross-Cultural Psychology*, vol. 45, nº 4, 2014, p. 628-645. https://doi.org/10.1177/0022022113519855.

LEVESQUE, Annabel, Li HAN Z. et Mireille BOHÉMIER, « Cultural Variations in Health Conceptions: A Qualitative Approach », *Pimatisiwin: A Journal of Indigenous and Aboriginal Commu nity Health*, vol. 11, nº 2, 2013, p. 215-229.

LEVENTHAL, Howard, Elaine A. LEVENTHAL et Linda CAMERON. « Representations, Procedures, and Affect in Illness Self-Regulation: A Perceptual-Cognitive Model », dans BAUM, Andrew, REVENSON, Tracy A. et SINGER, Jerome E. (dir.) *Handbook of Health Psychology*, Mahwah, Lawrence Erlbaum, 2001, p. 19-47.

LEVENTHAL, Howard, David R. NERENZ et David J. STEELE. « Illness Representation and Coping with Health Threats », dans BAUM, Andrew, TAYLOR, Shelley E. et SINGER, Jerome E. (dir.) *Handbook of Psychology and Health* (vol. IV: «Social psychological aspect of health»), Hillsdale, Lawrence Erlbaum, 1984, p. 219-252.

LIMA, D. D., V. L. P. Alves, et E. R. TURATO . « The phenomenological-existential comprehension of chronic pain: going beyond the standing healthcare models », *Philos Ethics Humanit Med*, vol. 9, n° 2, 2014. https://doi.org/10.1186/1747-5341-9-2.

LLOYD, Stéphanie, Véronique LECLERC, Alexandre TREMBLAY et Chani BONVENTRE. « Anthropo logie Médicale », Anthropen, 2020. https://doi.org/10.17184/eac.anthropen.125

LUNDMAN, Berit, et Leila JANSSON. « The Meaning of Living with a Long-term Disease. To Revalue and Be Revalued ». *Journal of Clinical Nursing,* vol. 16, n° 7b, 2007, p. 109-115. https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2007.01802.

MANCIAUX, Michel. « La résilience un regard qui fait vivre », *Études*, vol. 10 Tome 395, 2001, p. 321-330. https://doi.org/10.3917/etu.954.0321.

MAILLET, Émilie, Benoît MAILLARD, Frédéric GILLOT et Yunsan MEAS. « Douleur et souffrance : modes d'expression d'un corps en exil », *Perspectives Psy*, vol. 56, n° 3, 2017, p. 235-240.

MAIZES, Victoria, David RAKEL, et Catherine NIEMIEC. « Integrative Medicine and Patient-Centered Care ». *Explore*, vol 5, n° 5, 2009, p.277-289. https://doi.org/10.1016/j.eplore.2009.06.008.

MARIMOUTOU OBERBÉ, Michèle. « Les Indiens à La Réunion, une présence ancienne ». *Hommes et Migrations,* n° 1275, 2008, p. 130-137. https://doi.org/10.3406/homig.2008.5122.

_____. *L'engagisme à La Réunion*. Société de plantation, histoire et mémoires de l'esclavage à La Réunion, s.d. https://www.portail-esclavage-reunion.fr/documentaires/abolition-de-l-esclavage/apres-labolition/engagisme/#:~:text=L'engagisme%20ou%20Indenture%20labour,dans%20l'espace%20colonial%20fran%C3%A7ais.

MÉDÉA, Laurent. « La construction identitaire dans la société réunionnaise », *Journal des anthropologues*, vol. 92-93, 2003, p. 261-281.

Ministère du travail et de l'emploi. *La reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé,* Paris, Ministère du travail et de l'emploi, 2013. https://travail-emploi.gouv.fr/la-reconnaissance-de-la-qualite-de-travailleur-handicape-rqth.

MOURRÉGOT Marie-France, « Ces Réunionnais indiens que l'on appelle "Zarabes" ». *Hommes et Migrations*, n° 1275, 2008, p. 138-148. https://doi.org/10.3406/homig.2008.5124

MOSCOVICI, Serge. « Notes Towards a Description of Social Représentations ». *European Journal of Social Psychology*, vol. 18, n° 3, 1988, p. 211-250.

_____. (1984). « The Phenomenon of Social Representations. » dans FARR, Robert et Serge MOSCOVICI (éds.), Social Representations, Cambridge: Cambridge University Press, 1984, p. 3-69.

_____. « La psychanalyse, son image et son public ». Paris, Presses Universitaires de France, 1961

MOREAU, André C., SAVRIAMA, Stéphane et MAJOR, Francine A. « Littératie en santé : conduites et gestion de soins chez les personnes ayant des compétences réduites en littéra tie ». *Globe*, vol. 16, nº 1, 2013, p. 91–105. https://doi.org/10.7202/1018179ar.

NG, Jeremy Y., Heather S. BOON, Alison K. THOMPSON, Cynthia R. WHITEHEAD. « Making sense of "alternative", "complementary", "unconventional" and "integrative" medicine: explor ing the terms and meanings through a textual analysis », *BMC Complement Altern Med*, vol. 16, 2016.

Organisation mondiale de la santé [OMS]. « Préambule à la Constitution de l'Organisation mondiale de la Santé », New York, Actes officiels de l'Organisation mondiale de la Santé, 1946.

PAILLÉ, Pierre, et Alex MUCCHIELLI. *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales.* Paris, Armand Colin, Collection U, 2012. https://doi.org/10.3917/arco.paill.2012.01

PAILLÉ, Pierre. « L'analyse par théorisation ancrée », *Cahiers de recherche sociologique*, n° 23, 1994, p. 147–181. https://doi.org/10.7202/1002253ar

PATEL N.P, C.M, BATES et A. PATEL. « Developmental Approaches to Chronic Pain: A Narrative Review », *Cureus*, vol. 15, n°9, 2023. doi:10.7759/cureus.45238.

PÉOC'H, Nadia. « Représentations sociales de la douleur: La mise en perspective praxéologique des pratiques d'accompagnement et d'éducation à la santé ». *Les dossiers des sciences de l'éducation*, nº 31, 2014, p. 81-99. https://doi.org/10.4000/dse.593.

PERES, Mario F. P., et Giancarlo LUCCHETTI. « Coping Strategies in Chronic Pain ». Current Pain and Headache Reports, vol. 14, n° 5, 2010, p. 331-338. https://doi.org/10.1007/s11916-010-0137-3.z

POULIOT, Édith. « La perception de la douleur chronique. Analyse sociologique du vécu douloureux au quotidien », Mémoire de M.A, Université Laval, 2014. https://corpus.ulaval.ca/entities/publication/ed61fbf3-75a3-4c05-8c7a4657d7eb12fa/full.

POURCHEZ, Laurence. « Savoirs des femmes. Médecine traditionnelle et nature (Maurice, Rodrigues, La Réunion) », *Les Tribunes de la santé*, vol. 44, n° 3, 2014, p. 51-71. https://doi.org/10.3917/seve.044.0051.

_____. « Métissage, multi-appartenance, créolité à l'île de La Réunion », *Anthropologie et Sociétés*, vol. 38, n° 2, 2014, p. 45–66. https://doi.org/10.7202/1026164ar.

_____. « De quelques métissages autour de la santé. Thérapies et religion à l'île de La Réunion », dans Pourchez Laurence (dir.), *Panser le monde, penser les médecines. Traditions médicales et développement sanitaire*, Paris, Éd. Karthala, coll. Médecines du monde. Série Soins d'ici, soins d'ailleurs, 2005, p. 287-306. http://classiques.uqac.ca/contemporains/pourchez_laurence/quelques_metissages_autour_sante/metissages.html.

_____. « Métissages à La Réunion : entre souillure et complexité culturelle », *Africultures*, vol. 62, n° 1, 2005, p. 46-55. https://doi.org/10.3917/afcul.062.0046.

PUNTILLO, Filomena, Mariateresa GIGLIO, Nicola BRIENZA, Omar VISWANATH, Ivan URITS, Alan D. KAYE, Joseph PERGOLIZZI, Antonella PALADINI, et Giustino VARRASSI. « Impact of COVID-19 pandemic on chronic pain management: Looking for the best way to deliver care », *Best Practice & Research Clinical Anaesthesiology*, vol. 34, n° 3, 2020, p. 529-537. https://doi.org/10.1016/j.bpa.2020.07.001.

QUENEAU, Patrice, Alain SERRIE, Richard TRÈVES, et Daniel BONTOUX. « Les douleurs chroniques en France. Recommandations de l'Académie nationale de médecine pour une meilleure prise en charge des malades ». *Douleurs : Évaluation - Diagnostic – Traitement*, vol. 19, n° 6, 2018, p. 265 272. https://doi.org/10.1016/j.douler.2018.10.009.

RASSABY-DARSANESING, Ingrid, Antoine BIOY, et Jean-Claude LAVAUD. « Une approche psycho thérapeutique des phénomènes psychosomatiques et de la corporéité à l'île de La Réu nion », *Psychologie Clinique*, vol. 45, n° 1, 2018, p. 102-114. https://doi.org/10.1051/psyc/201845102.

RIBAU Claire, LASRY Jean-Claude, BOUCHARD Louise et al., « La phénoménologie : une approche scientifique des expériences vécues », *Recherche en soins infirmiers*, vol. 81, n° 2, 2005 p. 21-27. https://doi.org/10.3917/rsi.081.0021.

RICŒUR, Paul. « La souffrance n'est pas la douleur », dans Marin, Claire et Nathalie ZACCAÏ-REYNERS (dir.), *Souffrance et douleur. Autour de Paul Ricœur*, Paris, Presses universitaires de France, 2013, p. 13-34, https://doi.org/10.3917/puf.marin.2013.01.0013.

SERRA, É. « Douleur, psychiatrie et morphine », *L'information psychiatrique*, vol. 85, n° 4-5, 2009, p. 329-334. https://doi.org/10.1684/ipe.2009.0475.

SERRIE, Alain. « La prise en charge de la douleur chronique: un problème de société ». *Bulletin de l'Académie Nationale de Médecine,* vol. 199, n° 4-5, 2015, p.555-565. https://doi.org/10.1016/S0001-4079(19)30929-X.

Société canadienne de psychologie, « La psychologie peut vous aider : la douleur chronique chez les personnes âgées » Société canadienne de psychologie, 2017 https://cpa.ca/docs/File/Publications/FactSheets/La_psychologie_peut_vous_aider-Ladouleurchroniquechezlespersonnesagees.pdf.

SIMONIN, Jacky, et Eliane WOLFF. « Radio FreeDom : un processus de coproduction de l'information », *Communication & langages*, vol. 165, n° 3, 2010, p. 47-60. https://doi.org/10.4074/S0336150010013050

SMITH, Jonathan A., FLOWERS, Paul et Michael LARKIN. *Interpretative Phenomenological Analysis : Theory, Method and Research*. Los Angeles, SAGE, 2009.

SMITH, M. T., et J. A. HAYTHORNTHWAITE. « How do sleep disturbance and chronic pain inter-relate? Insights from the longitudinal and cognitive-behavioral clinical trials litera ture », *Sleep medicine reviews*, vol. 8, n° 2, 2004, p. 119–132. https://doi.org/10.1016/S1087-0792(03)00044-3.

STRAUSS, Anselm et Juliet CORBIN. « L'analyse de données selon la Grounded theory. Procédures de codage et critères d'évaluation », dans CEFAÏ, Daniel (dir.) *L'enquête de terrain*, Paris, Éditions la découverte/M.A.U.S.S, 2003, p. 363-379.

STRAUSS, Anselm L. et Barney G. GLASER. *Chronic illness and the quality of life.*, Saint-Louis, C.V. Mosby, 1975.

TAMMAM, David. « Approche phénoménologique de la douleur. Partie 1 », *Douleurs : Évaluation – Diagnostic – Traitement*, n°5, vol.8, 2007, p.303-307. https://doi.org/10.1016/S1624-5687(07)73942-2

TELFORD, Kerry, Debbie KRALIK, et Tina KOCH. « Acceptance and Denial: Implications for People Adapting to Chronic Illness: Literature Review ». *Journal of Advanced Nursing*, vol. 55, n° 4, 2006, p. 457 64. https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2006.03942.x.

THOMAS S. P. « A phenomenologic study of chronic pain », *Western journal of nursing research*, vol. 22, n° 6, 2000, p. 683–705. https://doi.org/10.1177/019394590002200604.

TRUDEL, Philippe, Stéphanie CORMIER et Dominique TROTTIER. « Les minorités sexuelles et de genre vivant avec une douleur chronique : survol des expériences et défis en contexte de soins de santé » *Douleurs : Évaluation – Diagnostic – Traitement,* vol. 24, n° 1, 2023, p. 6-15, https://doi.org/10.1016/j.douler.2022.11.002.

TUNKS E et A. Bellissimo. « Coping with the coping concept: A brief comment ». *Pain¸* vol. 34, 1988, p. 171–174.

VILLANI, Murielle, Cécile FLAHAULT, Sébastien MONTEL, Serge SULTAN, et Catherine BUNGENER. « Proximité des représentations de la maladie chez le malade et ses proches: Revue de littérature et illustration clinique », *Bulletin de psychologie 528*, 2013, p. 477-487.

WATIN, Michel. « Changement social et communications à La Réunion », dans Dacheux, Éric (éd.), *La communication,* Paris, CNRS Éditions, 2011. https://doi.org/10.4000/books.editionscnrs.14898.

WIKMAN, Anders, Staffan MARKLUND et Kristina ALEXANDERSON. « Illness, disease, and sickness absence: An empirical test of differences between concepts of ill health ». *Journal of Epide*

miology and Community Health, vol. 59, n° 6, p. 450–454. https://doi.org/10.1136/jech.2004.025346

WITTINK, Harriët. M., et al. « Older and Younger Adults in Pain Management Programs in the United States: differences and similarities ». *Pain medicine*, vol.2, n° 7 2006 151–163. https://doi.org/10.1111/j.1526-4637.2006.00113.x

YOU, Dokyoung S., et al. « Comparing Perceived Pain Impact Between Younger and Older Adults With High Impact Chronic Pain: A Cross-Sectional Qualitative and Quantitative Survey ». *Frontiers in Pain Research*, n° 3, 2022, https://doi.org/10.3389/fpain.2022.850713.

YOUNG, Allan. « The anthropologies of illness and sickness », *Annual Review of Anthropology*, vol. 11, 1982, p. 257–285. http://www.jstor.org/stable/2155783.

ZBOROWSKI, Mark. « Cultural components in responses to pain », *Journal of Social issues,* vol. 8, n° 4, automne 1952, p. 16-30. https://doi.org/10.1111/j.1540-4560.1952.tb01860.x.

ZURRON Noemi et Chantal BERNA. « Antlagie intégrative : une vision holistique du patient soufffrant de douleurs chroniques », *Rev Med Suisse*, vol. 15, n° 656, 2019, p. 1259-1265. https://doi.org/10.53738/REVMED.2019.15.656.1259.

« Ottawa charter for health promotion », *Health Promot Int*, vol. 1, nº 4, 1986, p. 405-405. https://doi.org/10.1093/heapro/1.4.405.

Annexes

Guides d'entrevues

A) Guide d'entrevue en français

Thème 1– La douleur chronique

Ce thème vise à saisir les caractéristiques de la douleur chronique, ses évolutions, ainsi que les représentations et perceptions du participant sur sa propre condition, et plus largement sur la douleur chronique.

- Pouvez-vous me raconter l'histoire de votre douleur ?

- Quels mots utiliseriez-vous pour décrire votre douleur ? Comment décrieriez-vous la douleur?

- Connaissez-vous les causes de votre douleur? Avez-vous des idées sur ce qui aurait causé l'apparition de cette douleur ? Comment percevez-vous votre douleur chronique ? Quelle signification lui attribuez-vous ?
  Si applicable, pensez-vous que votre douleur à une origine physique ? religieuse ?[83]

- Plus largement, pour ce qui arrive du point de vue de la santé, est-ce que vous avez tendance à voir des raisons religieuses à l'apparition d'une douleur ? Avez-vous des croyances personnelles, culturelles, religieuses par rapport à l'apparition d'une douleur ?

- Que pense votre entourage de votre douleur ? Comment votre entourage interprète votre douleur ?

---

[83] Le terme « origine religieuse » fait référence à des interprétations ou croyances selon lesquelles la douleur pourrait être liée à des forces spirituelles, divines, surnaturelles, ou encore à des pratiques associées à la religion, à la magie ou à la sorcellerie. Par exemple, certaines personnes pourraient attribuer leur douleur à une punition divine, à l'intervention d'un esprit, à un acte de sorcellerie ou à des causes mystiques (Andoche, 1988). Si, durant la phase d'entretien, les participant·e·s ont compris ce terme, comme en témoignent leurs réponses, il aurait toutefois été plus précis et pertinent d'utiliser l'expression « magico-religieux », qui englobe ces dimensions spirituelles, mystiques et occultes, qu'elles soient liées ou non à une religion.

Thème 2– Recours de soins et stratégies utilisées

Ce thème porte sur les moyens mis en œuvre par le participant ou la participante pour soigner, traiter, ou appréhender sa douleur. Il s'intéresse aussi aux représentations et perceptions sur les soins mis en place.

- À partir de quel moment êtes-vous allé chercher une aide-externe pour traiter votre douleur ? Est-ce que ça a vite été nécessaire et comment vous y êtes-vous pris (par les parents, par des recherches personnelles, des connaissances, des contacts ?)

- Pourriez-vous me nommer les différentes personnes/professionnels, qu'ils soient reconnus ou non par la médecine, que vous avez rencontré ? Pourquoi avez-vous décidé de vous diriger vers cette personne/soin/ressource ? (Influence familiale, culturelle, connaissance, etc.)

- Quels sont les différents traitements essayés/utilisés pour soulager votre douleur ? Pendant combien de temps et à quels moments ? Pourquoi avoir arrêter ou continuer ?

- Avez-vous pu accéder facilement à un moyen de gérer/traiter votre douleur ? (Délai de rendez-vous, ressources existantes, distance géographique, barrière de la langue)

- Est-ce qu'il y a des soins, ou des stratégies, que vous avez mis en place seul·e, sans que ça soit introduit par une aide externe (soigneur, professionnel, tisaneur, etc.) ? Pourquoi ?

- Y-a-t-il des coûts associés aux traitements/soins (ou tout autre stratégie de gestion de la douleur) ? Lesquels ?

- Y a-t-il des facteurs qui ont influencé votre décision de choisir ou d'abandonner un traitement particulier ? (Effets secondaires, recommandations, etc.), Si oui, lesquels ?

- Pensez-vous que votre douleur chronique est bien soignée à La Réunion, et pourquoi?

- Que pense votre entourage de votre manière de traiter votre douleur ? Avez-vous été accompagné dans le choix de traitement/soins ?

- Fréquentez-vous la médecine moderne (soins auprès de médecin généraliste, soins à l'hôpital, etc.) pour traiter votre douleur ? Pourquoi ?

- Avez-vous un diagnostic médical concernant votre douleur chronique ?
  -Si oui, Comment celui-ci s'est fait ? Est-ce qu'avoir un diagnostic a entraîné des répercussions sur la manière de percevoir votre douleur ? Lesquelles ?
  - Si non, est-ce qu'un diagnostic pourrait changer quelque chose à votre vécu actuel/est-ce vous pensez qu'avoir un diagnostic médical vous serez bénéfique, autant dans votre quotidien (au travail, par rapport à vos relations sociales), que dans la façon de vous représenter

votre douleur ?

- Fréquentez-vous une/des médecines traditionnelles et/ou religieuses (tisaneurs, prêtre, devineurs, etc.) pour traiter votre douleur ? Pourquoi ?

B) *Gid lantrevu an kréol*

Tèm – La douleur kronik

- *Ou peu rakont a moin listoir out douleur ?*
- *Kel mo ou utilizeré pou dékrir out douleur ?*
- *Eske ou koné pourkoi ou la gagn set douleur ? Kel signifikassion ou atribu a out douleur ?*
- *Eske ou pense out douleur na un lorigin fisik ? Réligiè ?*
- *Eske ou na tendanss à voir dé rézon relijieuz kan un moun ou bien aou mem nena bann douleur ? Eske ou na des kroyanss personel, kulturel, relijieuz par rapor a laparission un douleur ?*
- *Komen out lentouraz i vi out douleur ? Pou zot le du a koi ?*

Tèm – Manièr de soigné é strateji utilizé pou diminué la douleur

- *A partir de kan ou la parti rod un lèd ekstérièr pou trèt out douleur ? Eske la été nésessèr vit ? Komen ou la rodé (out famiy la aid aou, bann kontakt, ban konnèssansse?)*
- *Kel professionel ou moun ou la rankontré ? Pourkoi ou la parti voir set persone/fé se soin (na un linfluens out famiy, out kultur, out relijion)*
- *Kel trètement ou la fin utilizé et ou utilise pour soulaj out douleur ? Pandan kombyin de tan, a kel moman ? Pourkoi ou la aréte ou byin kontinué?*
- *Eske ou la pu facilemen trouv un moyin pou trèt out douleur ? (délè pou le randévou, ressourse, distanss jéografik, fassilité pou fé konpran aou avek le médessin?)*
- *Eske nena dé soin ou stratéji ou la met en plass tou seul san voir avek un moun profesionel ? Pourkoi ?*
- *Eske nena dé kou lé assossié o trètman/soin (ou byin dot strateji pou jèr la douleur?)*
- *Eske nena ban zafèr la influenss aou dan out désizion de soizir ou abandonn un trètman ? (bann zefet sekondair par ekzemp)*

- *Eske ou pense ke out douleur kronik lé byin soigné La Renyon ?*

- *Kwe out lentouraj y penss de out manièr trèt out douleur ? Eske ou la été akonpagné dan le shoi out trètman/soin?*

- *Eske ou frékent la médessinn modèrn pou trèt out douleur ?*

- *Eske ou na un diagnostik médikal su out douleur ?*

- *Si oui, koman li la arivé? Eske le diagnostik la eu bann réperkussion su la manièr ou vive é pèrssoi out douleur ?*

- *Si non, eske ou pense un diagnotik y peu amèn un truk a out vi? Eske li serè benefik (dan out kotidyin, dan out travay, dan out ban relassion), mé ossi dan out fasson reprézent out douleur ?*

- *Eske ou frekent ban medessinn tradissionel/relijiè (tizanèr, pret, devinèr) ?*

Formulaire d'information et de consentement

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT

Titre du projet de recherche :	Le pluralisme médical dans l'expérience de la douleur chronique. Une étude à l'Île de la Réunion.
Chercheur principal :	Estelle Carde, Département de sociologie, UdeM
Étudiant-chercheur :	Jonathan Bichon, Département de sociologie, UdeM
Numéro d'approbation éthique :	N° 2023-5043

1. Introduction

Nous vous invitons à participer à un projet de recherche. Cependant, avant d'accepter de participer à ce projet et de signer ce **Formulaire d'information et de consentement**, veuillez prendre le temps de lire et d'examiner attentivement les informations suivantes.

Ce formulaire peut contenir des mots ou des informations que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous pourriez avoir au chercheur responsable de ce projet ou à un membre de l'équipe de recherche. N'hésitez pas à leur demander d'expliquer tout ce qui ne vous semble pas clair. Avant de consentir à participer à ce projet, vous pouvez prendre le temps d'y réfléchir et d'en discuter avec vos proches et les membres de votre famille, si vous le désirez.

2. Nature et objectifs du projet de recherche

Cette recherche de maîtrise a pour objectif d'étudier le pluralisme médical réunionnais, soit les différentes pratiques de soins et méthode de traitement existantes à la Réunion, en s'intéressant au cas de la douleur chronique.

Afin de participer à cette recherche, vous devez être âgé-e de plus de 18 ans, né-e à l'Île de la Réunion et y avoir habiter durant la majeure partie de votre vie. Également, vous devez vivre avec une douleur chronique (diagnostiquée ou non) depuis au moins 5 ans.

Pour l'ensemble du projet de recherche, une quinzaine de participant-e-s seront recruter.

3. Déroulement de la participation

3.1 Nombre de rencontres, durée et lieu du déroulement du projet de recherche

Une seule rencontre par participant-e est prévue. Plusieurs lieux seront proposés par l'étudiant-chercheur, et le participant ou la participante pourra soit en choisir un parmi ceux proposés, ou choisir de réaliser l'entrevue à un autre lieu préféré. La durée de l'entrevue sera d'environ 1 heure.

3.2 Nature de votre participation

Pour participer à cette recherche, vous serez donc invité à prendre part à une entrevue individuelle menée par l'étudiant-chercheur. Durant cette entrevue, différentes thématiques et sujets seront abordées, soit : votre expérience de douleur chronique (son arrivée, évolution, vos perceptions face à la douleur, votre vécu), les recours de soins et stratégies pour faire face à la douleur mis en place (professionnels et soignants rencontrés, techniques personnelles utilisées). Ces thématiques seront abordées principalement sous la forme de question ouverte, laissant place à la réflexion. Cette entrevue sera réalisée en personne au lieu qui vous convient et programmée selon vos disponibilités. L'entrevue, ainsi que toute communication avec l'étudiant-chercheur pourra être effectuée en français et/ou en créole réunionnais.

Si vous y consentez, un enregistrement audio de l'entrevue sera réalisé. Une case à cocher, indiquant votre accord ou non à l'enregistrement audio est présent à la fin du présent formulaire d'information et de consentement. Advenant que l'enregistrement n'est pas souhaité, l'étudiant-chercheur pourra prendre des notes durant l'entrevue.

4. Inconvénients possibles liés à la participation au projet de recherche

Participer à une entrevue d'une durée d'environ 1 heure pourrait occasionner de la fatigue, de l'anxiété et de l'inconfort. À cet effet, le lieu, la date et l'heure de l'entrevue seront établis en fonction de vos préférences. Vous pourrez prendre des pauses en tout temps lors de l'entrevue et vous serez libre de mettre fin à l'entrevue si cela est désiré.

5. Risques associés au projet de recherche

Participer à ce projet de recherche, à travers une entrevue individuelle où vous serez amené à parler de votre douleur chronique et vos rapports et trajectoires de soins, pourrait occasionner de l'inconfort et raviver certaines douleurs émotionnelles. Si cela se produit, n'hésitez pas à en parler avec l'étudiant-chercheur qui mènera l'entrevue. Si vous souhaitez éviter certains sujets et thèmes, vous pouvez le mentionner à l'étudiant-chercheur qui écartera ces sujets durant l'entrevue. Des pauses pourront être prises autant que voulu lors de la tenue de l'entrevue.

6. Avantages associés au projet de recherche

Il n'y a pas d'avantage particulier à participer à ce projet. Cependant, nous espérons que les résultats obtenus contribueront à l'avancement des connaissances scientifiques entourant le pluralisme médical réunionnais et le vécu de la douleur chronique.

7. Participation volontaire et possibilité de retrait

Votre participation à ce projet est entièrement volontaire. Vous pouvez refuser d'y participer sans conséquence négative et sans avoir à justifier votre décision.

Si vous acceptez de participer mais que vous changez d'avis, vous pouvez à tout moment vous retirer de la recherche sur simple avis verbal ou écrit, selon votre préférence, sans conséquence pour vous. Vous n'avez pas à donner de raisons. Il vous suffit de contacter l'équipe de recherche aux coordonnées suivantes : jonathan.bichon@umontreal.ca.

Le chercheur en charge du projet de recherche, le comité d'éthique de la recherche ou l'organisme de financement peuvent mettre fin à votre participation, sans votre consentement. Cela peut arriver si de nouvelles découvertes ou informations indiquent que votre participation au projet n'est plus dans votre intérêt, si vous ne suivez pas les instructions du projet de recherche, ou s'il existe des raisons administratives d'abandonner le projet.

Sachez que si vous décidez de vous retirer du projet ou si vous êtes retiré du projet, aucune nouvelle donnée ne sera recueillie. Cependant, à moins que vous formuliez une demande à l'effet contraire à l'équipe de recherche, les informations et le matériel déjà collectés dans le cadre de ce projet seront conservés, analysés ou utilisés pour assurer l'intégrité du projet. Si vous désirez que tous le formulaire de consentement signé, l'enregistrement audio de l'entrevue déjà recueillis vous concernant soient détruits, vous devez en informer l'équipe de recherche.

Dans tous les cas, il sera impossible de détruire les analyses portant sur vos données lorsque les résultats de la recherche seront publiés.

Toute nouvelle connaissance acquise au cours du projet qui pourrait avoir un impact sur votre décision de continuer à participer à ce projet vous sera communiquée rapidement.

8. Confidentialité

Lors de votre participation à ce projet de recherche, le chercheur en charge de ce projet ainsi que les membres de son équipe de recherche rassembleront, dans un dossier de recherche, les informations vous concernant nécessaires pour répondre aux objectifs scientifiques de ce projet de recherche.

Ce dossier de recherche inclut notamment les éléments suivants : le formulaire d'information et de consentement dûment rempli et signé, l'enregistrement oral recueilli lors de la tenue de l'entretien, la transcription complète de l'entretien

Toutes les informations recueillies resteront confidentielles dans la mesure permise par la loi. Vos données en version physique seront protégées sous clé, tandis que les données en version numériques seront protégées par leur conservation sur des disque virtuels chiffrés.

Le chercheur responsable et les personnes qui auront accès aux données de recherche sont tenus de respecter les règles de confidentialité en vigueur au Québec et au Canada.

L'étudiant chercheur prendra les moyens nécessaires afin que les renseignements personnels que vous nous donnerez demeurent confidentiels. Ces moyens sont les suivants :

- Les formulaires d'information et de consentement signés et le dossier de recherche demeureront confidentiels, de la collecte des données jusqu'à la publication des résultats de recherche. En aucun temps, votre identité, ne sera dévoilé.
- Le dossier de recherche comportera le présent formulaire qui sera conservé en version physique à l'Université de Montréal sous clé, et en version numérique sur un disque virtuel chiffré, l'enregistrement audio de l'entrevue qui sera conservé sur un disque virtuel chiffré et sur le site Trint durant sa transcription puis supprimé du site une fois effectuée, la transcription de l'entrevue qui sera conservé sur une clé USB physique chiffré ainsi que sur un disque virtuel chiffré.

Seuls le chercheur étudiant et sa directrice de recherche connaîtront l'identité des participants. Chaque participant à la recherche se verra attribuer un code qui liera les formulaires d'information et de consentement et les données de recherche. Seuls *le* chercheur étudiant et son directeur et codirecteur de recherche conservera la liste associant le code des participants à leur nom ce qui permet de procéder au retrait des données, au besoin.

Limite de l'anonymat pouvant être garanti par le chercheur
Considérant le petit échantillon de personnes rencontrées, il se peut que des lecteurs avertis puissent suspecter l'identité de certains participants. Dans ce contexte, le chercheur veillera à ne pas associer certaines idées sensibles à un participant en particulier.

Diffusion des résultats de recherche
Les données de recherche pourront être publiées ou discutées scientifiquement, mais il ne sera pas possible de vous identifier uniquement à partir de ces données.

À des fins de surveillance, de contrôle, de protection, de sécurité, votre dossier de recherche est accessible aux personnes mandatées par les organismes subventionnaires, par l'établissement et par le comité d'éthique de la recherche ayant approuvé ce projet. Ces individus et organisations adhèrent à une stricte politique de confidentialité.

Vous avez le droit de consulter votre dossier de recherche pour vérifier les informations qui y sont collectées et y faire apporter les corrections nécessaires. Cependant, l'accès à certaines informations avant la fin de l'étude pourrait nécessiter votre retrait du projet afin de préserver son intégrité.

Conservation du dossier de recherche
Les renseignements et données de recherche seront conservés à l'Université de Montréal dans un classeur et dans un local, tous deux fermés à clé, et sur un système informatique protégé (disque virtuel chiffré à l'aide de Veracrypt). Ils seront détruits 7 ans après la fin du projet. Seules les données ne permettant pas de vous identifier seront conservées après cette période.

9. Possibilité de commercialisation

Les résultats de recherche résultant de votre participation ne sont pas susceptibles de conduire à la création de produits commerciaux

10. Financement du projet de recherche

L'étudiant-chercheur de ce projet de recherche a reçu un financement des Études supérieures et postdoctorales de l'Université de Montréal pour mener à bien ce projet de recherche.

11. Compensation

Vous ne recevrez aucune compensation pour votre participation à cette étude.

12. Communication des résultats généraux de la recherche

L'équipe de recherche pourra faire parvenir aux participant-e-s qui le souhaitent un court résumé des résultats généraux de la recherche. Si vous désirez recevoir ce résumé, vous devez indiquer votre adresse courriel ou postale à la fin du document.

13. Utilisations secondaires de données

Si vous y consentez, les renseignements que vous fournissez pourraient être utilisés dans le cadre de projets de recherche futurs, qui porteront sur différentes facettes du thème pour lequel vous êtes approché aujourd'hui (incluant des projets de mémoire et de thèses étudiants). Dans le contexte de ces utilisations secondaires, seules vos données codées ou anonymisées seront utilisées. De plus, cette utilisation aura lieu avant la date prévue de destruction des données. Ces projets éventuels seront sous la responsabilité du chercheur principal et seront autorisés par le Comité d'éthique de la recherche – Société et Culture de l'Université de Montréal. L'équipe de recherche s'engage à maintenir et à protéger la confidentialité de vos données aux mêmes conditions que pour le présent projet.

14. En cas de préjudice

En acceptant de participer à ce projet de recherche, vous ne renoncez à aucun de vos droits et vous ne dégagez pas le chercheur responsable du projet, le commanditaire ou l'organisme subventionnaire ni l'établissement de leur responsabilité civile et professionnelle.

15. Identification des contacts

Si vous avez des questions ou rencontrez des problèmes en lien avec votre participation à ce projet de recherche, ou si vous souhaitez vous retirer du projet, vous pouvez contacter le chercheur responsable du projet ou un membre de l'équipe de recherche aux coordonnées suivant : X, X

16. Plaintes

Pour toute question sur vos droits à titre de participant à la recherche, ou sur les responsabilités des chercheurs, vous pouvez contacter le Comité d'éthique de la recherche - Société et culture par courriel à l'adresse cersc@umontreal.ca ou la conseillère du comité par téléphone au 514 343-6111 poste 5925 ou encore consulter le site Web http://recherche.umontreal.ca/participants.

Toute plaine relative à votre participation à cette recherche peut être adressée à l'ombudsman de l'Université de Montréal en appelant au 514 343-2100 ou en communiquant par courriel à l'adresse ombudsman@umontreal.ca (l'ombudsman accepte les appels à frais virés).

17. Conflits ou liens d'intérêts

Le chercheur principal déclare qu'il n'a aucun intérêt personnel qui pourrait entrer en conflit avec son rôle de chercheur.

18. Suivi des aspects éthiques du projet de recherche

Le comité d'éthique de la recherche Comité d'éthique de la recherche - Société et culture (CERSC) de l'Université de Montréal a approuvé le projet de recherche et en assure le suivi.

DÉCLARATION DE CONSENTEMENT

Titre du projet de recherche: Le pluralisme médical dans l'expérience de la douleur chronique. Une étude à l'île de la Réunion

Consentement du participant :

- Je confirme qu'on m'a présenté ce projet de recherche et que j'ai attentivement lu ce Formulaire d'information et de consentement.
- Je confirme qu'on a répondu à toutes mes questions et obtenu des réponses satisfaisantes.
- Je confirme que j'ai également pu, si je le souhaitait, en discuter avec mes proches.
- Je confirme que j'ai pu prendre mon temps pour réfléchir avant de donner mon accord ou non à participer à la recherche.
- Après réflexion, j'accepte de participer à ce projet de recherche dans les conditions qui sont énoncées au présent Formulaire d'information et de consentement :

_____

Nom et signature du participant Date

CONSENTEMENT À L'ENREGISTREMENT AUDIO ET/OU VIDÉO :

Oui ❒ Non ❒ Initiales du participant :_____

CONSENTEMENT À L'UTILISATION SECONDAIRE DES DONNÉES :

Oui ❒ Non ❒ Initiales du participant :_____

COMMUNICATION DES RÉSULTATS GÉNÉRAUX DE LA RECHERCHE

Si vous souhaitez obtenir un résumé des résultats généraux de la recherche, veuillez indiquer une adresse où nous pourrons vous le faire parvenir :

Adresse électronique :
_____

Adresse postale dans le cas où vous n'avez pas d'adresse électronique :
_____

Signature de la personne qui a obtenu le consentement (s'il s'agit d'une personne autre que le chercheur principal)

J'ai expliqué au participant les conditions de participation au projet de recherche. J'ai répondu au meilleur de ma connaissance aux questions posées et je me suis assurée de la compréhension du participant. Je m'engage, avec l'équipe de recherche, à respecter ce qui a été convenu au présent formulaire d'information et de consentement :

_____
Nom et signature de la personne qui a obtenu le consentement Date

Signature et engagement du chercheur(e) principal(e)

Je certifie que ce formulaire d'information et de consentement a été expliqué au participant et que ses questions ont reçu une réponse. J'accepte, avec l'équipe de recherche, de respecter ce qui a été convenu sur le formulaire d'information et de consentement et d'en fournir une copie signée et datée au participant :

_____
Nom et signature du chercheur(e) principal(e) Date

Approbation éthique du CERSC

Comité d'éthique de la recherche - Société et culture (CERSC)

Bureau de la conduite responsable en recherche

Université de Montréal

08 janvier 2024

Estelle Carde,
Jonathan Bichon

OBJET :	Projet # 2023-5043 - Approbation éthique finale Titre : Le pluralisme médical dans l'expérience de la douleur chronique. Une étude à l'Île de la Réunion Financement : bourse

Bonjour,

Le Comité d'éthique de la recherche - Société et culture (CERSC) de l'Université de Montréal a évalué votre projet de recherche en comité restreint. Suite à cette évaluation, une approbation conditionnelle vous a été émise en date du 8 décembre 2023.

Nous accusons réception des précisions et corrections demandées via le formulaire de conditions F20 ainsi que des documents en vue de l'approbation finale du projet mentionné en rubrique. Suite à la révision de ces documents, le tout ayant été jugé satisfaisant, j'ai le plaisir de vous informer que votre projet de recherche a été approuvé par le CERSC.

Les documents que le CERSC a approuvés et que vous pouvez utiliser pour la réalisation de votre projet sont marqués en vert et sont disponibles sous l'onglet "Fichiers" de votre projet.

Cette approbation éthique est valide pour un an, à compter du 08 janvier 2024 jusqu'au 08 janvier 2025. Il est de votre responsabilité de compléter le formulaire de renouvellement (formulaire F9) que nous vous ferons parvenir annuellement via Nagano 1 mois avant l'échéance de votre approbation, à défaut de quoi l'approbation éthique délivrée par le CERSC sera suspendue.

Dans le cadre du suivi éthique continu, le Comité vous demande de vous conformer aux exigences suivantes en utilisant les formulaires Nagano prévus à cet effet :

- Soumettre, pour approbation préalable, toute demande de **modification** au projet de recherche ou à tout autre document approuvé par le Comité pour la réalisation du projet (formulaire F1).
- Soumettre, dès que cela est porté à votre connaissance, toutes **informations supplémentaires, nouveau renseignement et/ou correspondances diverses** (formulaire F2).
- Soumettre, dès que cela est porté à votre connaissance, tout **incident ou accident** lié à la réalisation du projet de recherche (formulaire F5).
- Soumettre, dès que cela est porté à votre connaissance, l'**interruption prématurée** du projet de recherche, qu'elle soit temporaire ou permanente (formulaire F6).
- Soumettre, dès que cela est porté à votre connaissance, toute **déviation** au projet de recherche susceptible de remettre en cause le caractère éthique du projet (formulaire F8).
- Soumettre une demande de **renouvellement** un mois avant l'échéance de la date d'approbation afin de renouveler l'approbation éthique (formulaire F9).
- Soumettre le rapport de la **fin du projet de recherche** (formulaire F10).

Nous vous rappelons que la présente décision vaut pour une année et peut être suspendue ou révoquée en cas de non-respect de ces exigences.

Le CERSC de l'Université de Montréal est désigné par le ministre de la Santé et des Services Sociaux aux fins de l'application de l'article 21 du Code civil du Québec. Il exerce ses activités en conformité avec la

NAGANO Approbation finale par le comité d'éthique 1 / 2

Politique sur la recherche avec des êtres humains (60.1) de l'Université de Montréal ainsi que l'*Énoncé de politique des trois conseils* (EPTC). Il suit également les normes et règlements applicables au Québec et au Canada.

Cordialement,

Pour la présidente du CERSC, Anne-Marie Tassé,

Karine Sénécal
Conseillère en éthique de la recherche
Comité d'éthique de la recherche - Société et culture (CERSC)
Bureau de la conduite responsable en recherche
Université de Montréal
3333, chemin Queen-Mary, bureau 220
Montréal (Québec) H3V 1A2
Tél. 514 343-6111, poste 5925
cersc@umontreal.ca

Envoyé par :

Karine Sénécal

Signé le 2024-01-08 à 16:32

Affiches de recrutement de participant·e·s

PARTICIPANT-E-S RECHERCHÉ-E-S

Dans le cadre d'un master en sociologie, je suis à la recherche de **jeunes** adultes réunionnais-e-s vivant avec une **douleur chronique** depuis au minimum 5 ans.

Nature de la participation :
Participation à une **entrevue individuelle** par **visioconférence** en français ou en créole réunionnais d'environ 1 heure qui portera sur votre douleur chronique et les moyens que vous mettez en place pour la soulager.

Pour toute question ou pour faire part de votre intérêt, contactez-moi par Messenger, Instagram ou à jonathan.bichon@umontreal.ca

Titre de l'étude : Le pluralisme médical dans l'expérience de la douleur chronique. Une étude à l'Île de la Réunion.
Reponsable du projet : Jonathan Bichon, étudiant à la maîtrise en sociologie, Université de Montréal
Directice de recherche : Estelle Carde, professeure agrégée, Département de sociologie, Université de Montréal

Projet n° 2023-5034 approuvé par le comité d'éthique de la recherche - Société et culture de l'Université de Montréal

Université de Montréal

MI ROD PARTISSIPAN

Dann kad in travay pou mon bann zétud a lunivèrsité, mi rod ban zadult rényoné i viv ek in douleur kronik depui o moin 5 an.

Koman zot i pe aid amoin?
Partisip a in zintèrvyou individyèl an fransé ou an kréol rényoné i dur anviron 1 èr tan, ou sa zot va koz de zot soufranss kronik é sak zot i fé pou soulaz ali.

Pou tout késtyon ou si ou lé intéressé, rod a moin dann jonathan.bichon@umontreal.ca.

Tit le zétid : Pliralis mèdikal dann lexpérians la douleur kronik. In létid a la Rényon.
Respansab lo prozé : Jonathan Bichon, étydian an mètriz an sosyolozi, Lunivèrsité de Montréal.
Dirèktris réchèrch : Estelle Carde, profésèr asosyé, Départman sosyolozi, Lunivèrsité de Montréal.

Projet n° 2023-5034 approuvé par le comité d'éthique de la recherche - Société et culture de l'Université de Montréal

Traduit du français selon la graphie de Lékritir 2020

Université de Montréal