

Notre corps nous appartient

Retour sur 30 ans d'histoire du mouvement pour la santé des femmes

Article paru en mai 2010 dans le journal Clio, qui est édité par le Centre Féministe de la santé de Berlin (www.ffgz.de)

1.

Nous devrions nous tourner vers notre passé pour mieux comprendre le contexte dans lequel s'inscrit le mouvement actuel pour la santé des femmes. J'aimerais évoquer un renversement de situation inquiétant qui s'est opéré entre les années 1970 et aujourd'hui. Nous revendiquions alors à grands cris notre autonomie, nous manifestions pour le droit de la patiente de décider librement face au système médical patriarcal ; à l'heure actuelle, les organismes de santé publique demandent et encouragent les clientes à décider elles même. Au nom de cette « autonomie », on exige d'elle qu'elle fasse un choix éclairé entre les différentes options que le marché offre (tests, contrôles, dépistage de routine, consultations). Silja Samerski est la première à avoir analysé ce renversement dans une perspective féministe. D'après elle, cette mutation qui a transformé la patiente compliant aux ordres du médecin et sans recours – Doctor knows best – en cliente libre de choisir – Patient decides best – et qui fut une victoire du féminisme, est devenue une nouvelle « technologie sociale ». Plus les possibilités offertes aux clientes par le système de santé sont inutiles, risquées et préjudiciables (qu'il s'agisse du « diagnostic prénatal » ou du traitement hormonal de substitution de la ménopause), moins elles se justifient sur le plan strictement médical, et plus il revient aux patientes et à elles seules de choisir. Il y a 40 ans, les femmes ont dû se battre pour obtenir le droit à disposer de leur corps, aujourd'hui, on leur impose littéralement cette liberté. "A vous de décider !" concluent médecins et doctresses après avoir proposé à leur cliente des procédures douteuses, des interventions à risque ou des tests énigmatiques. La thèse de Silja est la suivante : un système médical responsable de la santé publique qui offre des prestations dont les résultats sont hypothétiques a besoin d'une cliente bien informée, qui décide, mesure les coûts et bénéfices et tranche entre les différentes options qui s'offrent à elle. Quant aux conséquences de ces décisions, elle devra s'en tenir pour seule responsable.

2.

Ces bouleversements dominent la scène depuis les années 1970 : la patiente est devenue cliente, l'obéissance à l'autorité patriarcale s'est muée en pouvoir de décision autonome. Il y a

derrière tout cela des différences profondes et lourdes de conséquences : on avait alors la notion d'un corps, appartenant à une femme, qui pouvait être soit en bonne santé, soit malade ; aujourd'hui, il est devenu très difficile de s'autoriser de se sentir en bonne santé si on ne fait pas l'objet de la surveillance de rigueur. En quelques décennies, le corps des femmes est devenu indissociable de la notion de risque et dépendant de l'offre de prestations de services. L'idée qu'il est possible de « travailler » sa santé s'est généralisée, avec pour corollaire la notion de risque, ainsi que celle d'une nécessaire amélioration. Comme elle ne se donne plus le droit de se fier à son idée ou à son intuition pour savoir ce qu'il en retourne, la cliente qui se rend à une consultation à propos de tests de dépistage et des différentes possibilités qui s'offrent à elle doit subir les réprimandes de son médecin si elle n'a pas fait le choix qu'il recommande. L'empowerment pour développer l'autonomie de la patiente, qui fut arraché aux mains du pouvoir médical, a été perverti en une réduction de la capacité de faire confiance en son intuition et ses connaissances et compétences propres. Cela tient au fait que notre corps, autrefois lié à un destin sur lequel on n'avait pas prise et donné tel quel une fois pour toutes, est devenu un projet, une affaire dépendante de notre volonté. Voilà pourquoi, 30 ans après, le mouvement féministe pour la santé connaît bien plus de difficultés à trouver sa voie.

3.

Je souhaite d'abord revenir sur ce que nous étions dans les années 70, et je commence par évoquer mon propre cas. C'est l'époque de mes débuts à la revue féministe *Courage*. Déjà, le deuxième numéro de l'année 1976 proposait tout un dossier consacré à la santé (celle des femmes), avec des conseils pour s'auto-examiner. Je me rappelle combien cette idée paraissait alors totalement incongrue. Avec mon éducation bourgeoise, je ne me rendais absolument pas compte que je ne possédais pas les mots pour décrire ce qu'il y a « là-dedans » - sans même parler du fait que je n'aurais jamais osé explorer moi-même, de mes propres yeux, mon intimité. C'est à cette époque que Monika Schmid, accompagnée d'autres journalistes de la rédaction, se fit photographier au Zoo de Berlin un spéculum à la main, aux aguets, comme si c'était un pistolet qu'elle tenait braqué devant elle. Derrière elle se dessine une épaisse rangée d'arbres au feuillage d'été frémissant, alors qu'à l'avant-plan Monika imagine la terre secrète qu'elle va découvrir en se regardant dans le miroir avec ce petit objet qu'elle vient de prendre entre ses mains. Elle-même, mais aussi ses amies. Telles que seul jusqu'alors leur gynécologue – ou leur amant – avait pu les « voir ».

C'est à ce moment qu'est né le mouvement des groupes d'entraide féministe. Vint ensuite le combat en faveur de l'avortement et contre les grossesses non désirées. Cela fit l'effet d'une traînée de poudre. Les femmes s'enhardirent, au nom de leur droit à disposer de leur corps, elles s'en prirent aux discours médicaux concernant leur ventre, leurs seins et leurs accouchements.

Pendant ces années, le mouvement pour la santé des femmes fit germer des alternatives aux pratiques médicales – l'utilisation du persil pour faire revenir le flux menstruel, l'observation des modifications de la glaire cervicale au cours du cycle, les recommandations sur les effets à long terme de la pilule. La révolte pour la conquête de notre corps était lancée. Aucune publication du mouvement n'a autant marqué les esprits que le livre *Our bodies, Ourselves* du Boston Health Collective, paru en 1980 et dont le retentissement fut mondial. A travers des récits d'expériences personnelles, il raconte comment les femmes se masturbent, évitent une grossesse, examinent leur vagin, tombent enceintes et allaitent. Les auteures du livre voulaient ce que nous voulions toutes : faire en sorte que les expériences des femmes puissent se dire avec leur voix propre afin que, fortes de la conscience de leur valeur, elles puissent s'élever contre le pouvoir médical. La critique du système médical patriarcal et de la « médicalisation » du corps des femmes aboutissait à une réappropriation individuelle de son propre corps, réappropriation qui permettait une véritable émancipation.

4.

Avec le recul, il faut bien reconnaître que cette découverte à la fois exubérante, sympathique, authentique et prometteuse de leur corps par les femmes dissimulait un préjugé et une contradiction, dont seule une poignée d'entre nous ont alors eu conscience (même si l'histoire de cette période reste à écrire). Les premiers auto-examens et l'emballement qu'a entraîné cette redécouverte de soi-même ont donné naissance à deux tendances aujourd'hui prédominantes. D'abord celle du mouvement pour la santé des femmes qui s'est attaché à diffuser une vision critique des pratiques médicales et de promouvoir des alternatives. Aux Etats-Unis, il est indissociable du mouvement des consommateurs, qui a alerté l'opinion à propos des effets secondaires de la pilule contraceptive et de l'hormonothérapie à la ménopause, mais aussi de la multiplication des interventions délétères pendant l'accouchement, ou des hystérectomies sans indication. Ces efforts n'ont pas été vains. Avec le recul, on est effaré de constater à quel point il était difficile de faire entendre une voix différente face au pouvoir médical et aux groupes pharmaceutiques. La deuxième tendance concerne une tout autre dimension de la question : alors même que, dénoncée par des femmes

du mouvement, l'absurdité des interventions préventives réalisées avant, pendant et après l'accouchement était établie, ces pratiques connaissaient une diffusion à grande échelle : l'accouchement en est un bon exemple. Déclenchement et direction du travail, programmation de la date d'accouchement, accélération du travail, épisiotomie (qui consiste en fait en une incision du périnée) sont aujourd'hui des pratiques de routine. Alors même que le mouvement pour la santé de femmes connaissait son point d'orgue le temps de congés de maternité payés se réduira d'un tiers. Il reste à retracer avec plus de précision l'histoire de cette tension au cœur de la médecine, entre un ensemble de pratiques sensées et légitimes d'un côté, et l'abus de pouvoir tel qu'a pu le dénoncer le mouvement de l'autre. Nous avons assisté à la même époque à une redéfinition totale de ses pratiques : sans qu'on s'en aperçoive, l'ancienne institution autoritaire et patriarcale s'est transformée en une discrète instance qui se contente désormais de dispenser ses conseils. Cette mutation signe l'avènement de la cliente surinformée, capable de prendre elle-même les décisions qui la concernent.

La pilule est l'exemple le plus emblématique parmi cette panoplie de méthodes chimiques qui nous est tombée dessus, la première à avoir permis de se soustraire à une fonction naturelle du corps féminin de façon volontaire, cyclique et non définitive ; en même temps, pour la première fois et grâce à la pression politique du mouvement, un médicament délivré sur ordonnance du médecin était vendu avec un supplément à la notice, afin que les clientes soient informées des effets secondaires et des retombées imprévisibles du produit, et l'achètent en connaissance de cause. Ce fut une victoire pour le mouvement des femmes américain ; mais en contrepartie, les consommatrices endossèrent désormais cette lourde responsabilité qui consiste à faire ses propres choix en matière de santé.

La patiente docile a laissé la place à la cliente surinformée qui prend seule les décisions qui la concernent, et cette évolution a eu lieu au même moment que le renouvellement des pratiques médicales. Sous la pression du mouvement des femmes, l'ancien « demi-dieu en blouse blanche » a cessé de dicter ses ordres et s'est transformé en conseiller, simplement chargé de donner des renseignements sur les différentes options techniquement possibles. Il peut désormais s'en remettre à sa cliente pour qu'elle choisisse au mieux le traitement qui lui convient. Dans ce nouveau contexte, certaines expériences de la vie des femmes dont les docteurs ne s'étaient pas occupés jusqu'alors et qui n'avaient jamais fait l'objet d'une définition médicale furent englobées dans le champ de la médecine.

5.

Les exemples relatifs à cette évolution sont trop nombreux pour être tous évoqués ici ; je me contenterais d'aborder la question du suivi de grossesse et de l'impact des méthodes de dépistage préventif, parce que c'est le cas qui illustre le mieux le renversement des conceptions et des pratiques qui s'est opéré ces 30 dernières années. La grossesse et l'accouchement n'ont été véritablement médicalisés que relativement tard, dans les années 1950, voire 1970. Il est vrai qu'en 1970, dans les pays industrialisés, la plupart des accouchements avaient lieu à l'hôpital ; mais l'idée d'un dépistage des risques liés à la grossesse se heurtait alors encore à l'incompréhension générale. Quand le mouvement pour la santé des femmes s'attaquait violemment à l'accouchement programmé à l'hôpital, les médecins essayaient par tous les moyens de convaincre les femmes enceintes de la nécessité de ce dépistage, efforts qui restèrent vains pendant plusieurs années. L'industrie naissante autour de l'accouchement parfait, idéal et sous contrôle qui devait obtenir la collaboration des femmes enceintes pour leur imposer une nouvelle forme de contrôle, remportait un succès mitigé. Les patientes ne prenaient pas rendez-vous spontanément – la grossesse était alors une affaire de femmes, pas de médecins. Ce n'est qu'avec les nouvelles modalités du suivi de grossesse – précautions obligatoires, tests de dépistage de risque, etc. – que les pratiques et les comportements se transformèrent : en l'espace de 15 ans, entre le milieu des années 1970 et la fin des années 1980, les femmes intégrèrent l'idée que tous ces examens étaient faits dans leur propre intérêt, et correspondaient forcément à ce qu'elles voulaient pour elles-mêmes. Avec les méthodes de dépistage de risque, les possibilités techniques ont également sapé la confiance des femmes en leurs propres capacités naturelles, en affichant sur un écran ce qui était toujours resté invisible et en plaçant l'imprévisible sous contrôle du médecin.

6.

La notion de risque fit son apparition avec cette évolution : ce nouveau concept médical mit la main sur le vécu de la grossesse, de l'accouchement et de la maternité, mais aussi sur l'expérience du vieillissement, et sur le rapport des femmes à leur corps, à leurs seins en particulier. On commença à utiliser un vocabulaire nouveau pour parler des situations de la vie des femmes qui ont trait à leur corps : précaution, suspicion, prévention, dépistage précoce, taux normal, consultation, intervention, analyse, surveillance, gestion du risque, décision personnelle. Ces mots traduisent le passage à un modèle nouveau basé sur la gestion du risque. Autrefois nécessité liée à des circonstances exceptionnelles, celle-ci relève aujourd'hui de notre responsabilité individuelle.

La Canadienne Patricia Kaufert s'est interrogée sur la portée symbolique d'un examen relativement simple, le Pap test, examen de routine de dépistage du cancer du col de l'utérus : d'après elle, les femmes perçoivent leur corps comme « un objet » nécessitant un suivi dont les fonctions doivent faire l'objet de contrôle, d'évaluation et de surveillance permanents tout au long de leur vie. Les enjeux ont vite changé. Les possibilités offertes par la médecine nous obligent à y avoir recours et nous imposent des choix difficiles ; là où des examens étaient autrefois nécessaires en cas de symptômes spécifiques justifiant un diagnostic médical, nous devons désormais toutes nous soumettre à un suivi de routine qui fera apparaître les cas anormaux au sein de la population féminine. Nous sommes passés d'une médecine thérapeutique, qui s'occupe des états pathologiques, à une médecine garante d'une gestion économiquement rentable de risques établis sur base de statistiques ; la cliente y a gagné une perception de son corps et une conscience d'elle-même tout à fait nouvelles. Quelle est la portée symbolique du screening des seins, de l'utérus ou des autres viscères, dépistage de masse réalisé pendant la grossesse ou en suivi gynécologique de routine ? Dans quelle mesure bouleverse-t-il la perception que nous avons de notre corps ? Mme Kaufert s'interroge sur les peurs qu'engendre cette évolution, vécues au quotidien et contre lesquelles l'expérience de la vie est impuissante.

Les études de qualité qui interrogent le vécu des femmes comme le font Patricia Kaufert ou Margaret Lock restent rares. Les études féministes de la première génération, les premières à critiquer l'accouchement médicalisé et l'aide à la procréation, ne sont pas allées assez loin dans leur analyse des significations de ces techniques de contrôle pour les femmes. Elles auraient dû se demander ce que leur renvoient d'elles-mêmes toutes ces procédures préventives et prédictives, représentations inconscientes mais auxquelles on n'échappe pas. Ce sont des anthropologues qui, les premières, ont décrit ces paradoxes qui sont devenus notre lot quotidien ces vingt dernières années. Les possibilités offertes par les examens prénataux, qui étaient initialement réservés aux cas exceptionnels des « groupes à risque », nous ont amenés à un vécu de grossesse aberrant où le corps de la femme devient entièrement objet de contrôle et de prévention médical sans tenir compte du vécu intime et des compétences des femmes. A la ménopause, les patientes se retrouvent dans une situation embarrassante : les traitements hormonaux leur promettent qu'elles resteront jeunes et minces encore longtemps, mais n'augmentent-ils pas en même temps leur risque statistique de développer un cancer du sein ? La mammographie ouvrait la voie à une augmentation des chances de guérison du cancer du sein grâce au dépistage précoce, mais elle a aussi généralisé la peur de cette maladie au sein de la population féminine. L'insémination artificielle a permis que ce contre quoi il

n'y avait rien à faire relève désormais du simple dysfonctionnement que l'on peut corriger ; par la force des choses, les femmes qui n'ont pas d'enfant s'engagent dans ce parcours du combattant, dont elles ne pourront imputer l'échec qu'à elles-mêmes .

7.

Grâce à cette perception nouvelle du corps féminin, apparue ces dernières décennies, la contrainte du self management devient en apparence un besoin personnel de la femme lié à l'état de son corps. La nouvelle médecine n'incite plus les femmes à agir, elle se contente d'exposer à ses clientes les différentes possibilités qui s'offrent à elles et entre lesquelles elles seront bien obligées de faire leur choix, la consultation n'offrant plus qu'un cadre où prendre leur décision. Dans toutes les questions que j'ai évoquées, c'est la patiente qui choisit, puisqu'aussi bien c'est une cliente bien renseignée sur l'offre très vaste de soins , dans laquelle elle fait le tri sous sa propre responsabilité. Les protocoles sont devenus si faciles à comprendre qu'elle peut très bien choisir de ne pas y avoir recours, choix qui pourra lui être reproché en cas de préjudice. Parce que renoncer à une intervention devient une option possible, et parce que renoncer s'appuie également sur des choix rationnels basés sur des statistiques, l'intuition et les expériences de la personne elle même n'ont plus de place et deviennent impossible dans ce système de prise de décisions . Il me paraît important d'insister que toute femme qui cherche une décision appropriée à propos de questions de santé devrait réfléchir et évaluer avec prudence sur le fossé qui sépare sa connaissance basée sur un savoir empirique et intuitif de son corps (*embodied knowledge*) de celle des statistiques sur les risques qui la menacent, établies par les experts pour nous permettre de nous faire notre propre « avis ».

Nous devons savoir que la promesse d'un avenir maîtrisé, de la possibilité de transformer son corps, de l'optimisation de ses capacités sous sa propre responsabilité et sous la contrainte du « libre choix » ne sont qu'un avant-goût de ce qui nous attend.

8.

A travers l'ébauche nécessairement imparfaite de ce tournant historique qu'ont traversé toutes les femmes de ma génération, ce sont les transformations du contexte dans lequel le mouvement pour la santé des femmes doit prendre pied que je souhaite mettre en évidence – si tant est qu'il existe encore. L'époque, la médecine, les femmes et surtout le vécu de leur corps de femme ont changé. L'époque magique que j'ai évoquée au début de ce texte, ces temps où, ingénues, nous nous lançions dans la découverte de notre corps, est bien révolue.

Pour mieux nous connaître, nous observions les modifications de notre vagin, pour mieux sentir notre corps. Le mouvement pour la santé des femmes a accompagné l'élan qui poussait chacune d'entre nous vers son individualité, à la découverte de celle qu'elle est. Le spéculum a élargi notre champ de vision – foin de ce corps que nous pouvions seulement imaginer ; il nous révéla des régions entières de notre vécu corporel, des régions que nous percevions empiriquement, dans le plaisir. On peut imaginer que l'auto-examen, aujourd'hui en principe passé de mode, ne serait plus un moyen de résister à la médecine patriarcale, tout au contraire ; il serait récupéré et utilisé par la médecine patriarcale et répondrait aux exigences de surveillance permanente véhiculées par la propagande médicale afin de ne pas passer à côté d'un écart à la norme diagnostiquable. Dans le passé, il était question du corps de la femme dans le moment présent, on parlait de ses courants, de ses rythmes. Aujourd'hui, on s'intéresse à l'éventualité la plus malheureuse qui pourrait se produire dans un futur lointain, et à une gestion efficace des risques qui passe par des choix éclairés de la population. Avant, une curiosité enchantée et l'amour de soi nous guidaient. Pour parler au présent, il faudrait mieux connaître les conséquences au niveau somatique de cette peur nouvelle qui angoisse les femmes, convaincues qu'il y a forcément quelque chose qui ne va pas comme il le faudrait, même si les médecins n'ont – pour le moment – pas encore pu le détecter.

Barbara Duden

Historienne, professeure à l'Institut de Sociologie – Université Leibniz d'Hanovre

Ce texte a été traduit de l'allemand par Cécile Gatter