

**Le débat sur l'hormonothérapie
substitutive dans l'espace public pluriel¹**

Francine Dufort²

Programme CRSH Grands Travaux sur la
chaîne des médicaments

Laurence Fortin-Pellerin

École de psychologie, Université Laval

ISSN 1718-1534

¹ Ce texte reprend l'essentiel d'une conférence présentée lors d'un séminaire multi médiatique sur les représentations sociales et culturelles. Les travaux de Nancy Fraser ont été à la base de l'analyse présentée à l'Université du Québec à Montréal, en mai 2007. Étant donné que la plupart des participants et participantes au séminaire ne connaissaient pas la thèse de cette philosophe et la notion habermassienne d'espace public nous avons dû les présenter avant d'exposer le résultat de notre analyse. Cette conférence avait pour but de susciter la discussion sur la place des associations citoyennes dans la chaîne du médicament. Au cours des dernières années, la première auteure de ces lignes a fait partie du Groupe d'étude sur l'interdisciplinarité et les représentations sociales, Grand Travail sur le médicament (GEIRSO-GTM), groupe de recherche pluridisciplinaire qui étudie un objet social complexe, soit le médicament.

Résumé

Ce texte décrit des actions collectives menées sur la question de l'hormonothérapie substitutive à la ménopause. Ces actions collectives prennent différentes formes et touchent de nombreux acteurs à différents moments de la chaîne du médicament et au travers d'interrelations multiples. Nous voyons que ce ne sont pas seulement les femmes qui s'approprient, tant bien que mal, le savoir scientifique ou médical. Les chercheurs, l'industrie pharmaceutique, les médecins s'approprient le savoir profane pour élargir leur champ d'investigation, pour modifier leurs messages ou leurs rapports aux groupes, aux médias, pour adapter les processus de recherche, de mise en marché, de consultation médicale. Nous avons structuré l'analyse présentée dans cet article à partir de la perspective de la philosophe américaine Nancy Fraser qui met, ou remet, de l'avant ³le concept d'espace public et les idées de pluralité des publics, de nivelage des inégalités sociales, du choix des objets de délibération, des liens entre l'État et la société associative qui lui sont

Certains des chercheurs et chercheuses de ce groupe avaient déjà le médicament comme objet d'étude lors de la formation du groupe. Pour Francine Dufort, le médicament représentait un nouvel objet. Elle s'était bien intéressée à certaines questions reliées au recours aux contraceptifs oraux par les jeunes lors de ses recherches sur les représentations sociales de la grossesse à l'adolescence, mais son intérêt pour la contraception était secondaire. Francine Dufort arrivait dans ce groupe de recherche avec son savoir essentiellement profane sur le médicament, mais avec la conviction « informée » que diverses actions collectives avaient été menées par des groupes particuliers pour influencer différents moments de la chaîne du médicament. La deuxième auteure a mis ses connaissances du mouvement des femmes à profit afin d'éclairer la contribution des groupes de femmes à la chaîne du médicament. Nous devons la métaphore de la chaîne à Madame Catherine Garnier et à son équipe. Cette image rejoint d'ailleurs des idées véhiculées par Van der Geest et sa collaboratrice, (1996; 2003) quand ils utilisent les termes de cycles de vie du médicament voulant que de nombreux acteurs sociaux contribuent à construire et à déconstruire cet objet, et, cela, à divers moments de la chaîne.

²Adresse de correspondance : Francine Dufort, École de psychologie, Université Laval, 2325, rue des bibliothèques, Québec (Québec) G1V 0A6
Téléphone : 418-656-2131, poste 2712. Télécopieur: 418-656-3646
Courriel : Francine.Dufort@psy.ulaval.ca

Le débat sur l'hormonothérapie substitutive dans l'espace public pluriel

associées. Nous examinons comment les idées formulées par Fraser permettent de comprendre les actions collectives du mouvement des femmes en rapport à l'objet social «hormonothérapie». Nous décrivons la pluralité des espaces publics mis sur pied, nous examinons les tentatives pour redresser les inégalités sociales et pour créer des espaces où débattre de sujets jugés jusqu'alors comme indiscutables. Nous abordons la question de la pertinence d'assurer la séparation entre l'État et les associations citoyennes quand il est question de médicaments et de santé des femmes. Nous terminons sur la question de la nature des actions collectives menées en rapport à l'hormonothérapie, les solutions mises de l'avant par les réseaux de femmes sont-elles de nature corrective ou transformatrice ?

Mots clés : médicament, hormonothérapie, ménopause, espace public, actions collectives

medicine, drug, hormone therapy, menopause, public space, collective actions

Introduction

Depuis quelques années, nous nous intéressons aux actions collectives que des groupes réalisent afin d'avoir plus d'emprise sur les aspects importants de leur vie. Ces actions peuvent s'inscrire dans différents domaines (environnement, développement économique et social, santé). Des études épidémiologiques ont en effet montré que le sentiment et le fait d'avoir cette emprise, phénomène nommé *empowerment* par des Américains, étaient fortement liés à la santé et, évidemment, au

Le débat sur l'hormonothérapie substitutive dans l'espace public pluriel

bien-être (Renaud, 1995). Ce texte porte principalement sur les actions collectives menées dans le domaine de la santé des femmes et, plus particulièrement sur la question de l'hormonothérapie substitutive à la ménopause.

Nous verrons que ces actions collectives⁴ ne se traduisent pas uniquement par une prise de parole, c'est-à-dire par « cette voix collective » à laquelle il est fait référence dans la littérature scientifique, non plus qu'elles ne se limitent aux processus de régulation des médicaments. Ces actions prennent différentes formes⁵ et touchent, de toute évidence, de nombreux acteurs à différents moments de la chaîne du médicament (lors des essais cliniques, de la mise en marché, de la prescription, de l'utilisation

⁴ Des chercheurs du GEIRSO-GTM, Christine Thoër-Fabre, Catherine Garnier et Philippe Tremblay (2007), en effectuant une recension des études scientifiques menées dans le domaine des sciences humaines et sociales sur l'objet « médicament » ont repéré un grand nombre d'acteurs de la chaîne du médicament. Ces principaux acteurs sont les gouvernements, les instances de régulation, l'industrie pharmaceutique, les chercheurs et chercheuses universitaires, les médias grands publics et la presse médicale, les médecins et parfois les sociétés professionnelles qui les représentent, les autres professionnels et professionnelles de la santé et, enfin, les consommateurs et consommatrices. Dans la production scientifique examinée par Thoër-Fabre et coll. ceux-ci notaient que « ces derniers (les consommateurs et consommatrices) sont principalement envisagés au travers de leur statut de patient et, pour certaines pathologies, par le biais des associations qui les représentent et qui aspirent, comme les associations de consommateurs, à jouer un rôle plus actif dans la régulation des médicaments. Plusieurs articles font également mention de cette voix collective en référence à certains mouvements sociaux comme le mouvement des femmes ou encore les associations humanitaires » (p. 29).

⁵ Pour ne nommer que celles-là : ateliers, développement d'outils de référence, information au grand public, rédaction de mémoires, revendication d'un accès à un consentement libre et éclairé et à une participation aux décisions des instances réglementaires, formation de regroupements et de tables de concertation autour de sujets d'intérêt commun, organisation et présentation de spectacles témoignages, production et diffusion de vidéos féministes sur des sujets d'intérêts et intervention féministe auprès des femmes.

du médicament, etc.) et au travers d'interrelations multiples. Par exemple, ce ne sont pas seulement les profanes qui s'approprient, tant bien que mal, le savoir scientifique ou qui sont influencés par les représentations que la communauté scientifique ou médicale et l'industrie pharmaceutique leur proposent du médicament. Les chercheurs, l'industrie pharmaceutique, les médecins s'approprient le savoir profane pour élargir leur champ d'investigation, pour modifier leurs messages ou leurs rapports aux groupes, aux médias, pour adapter les processus de recherche, de mise en marché, de consultation médicale, etc. En outre, tous ces types d'acteurs ne forment pas des groupes homogènes, d'où l'importance de mieux comprendre leur diversité.

Nous avons structuré notre analyse, et l'article qui en découle, en nous inspirant de la perspective de la philosophe américaine Nancy Fraser (1992 ; 2005) qui met, ou remet, de l'avant les idées de pluralité des publics, de nivelage des inégalités sociales, du choix des objets de délibération dans l'espace public, des liens entre l'État et la société associative. Nous examinons comment les idées formulées par Fraser, que nous présentons sommairement dans les sections qui suivent, permettent de comprendre les actions collectives du mouvement des femmes en rapport à l'objet social « hormonothérapie ».

Qu'entend-on par actions collectives ?

Comme le précise Olson (1987) à l'instar de plusieurs auteurs, les actions sont dites collectives parce qu'elles sont l'œuvre de nombreuses personnes ayant des intérêts ou des buts communs qu'elles tentent ordinairement de défendre. Dans le domaine de la santé, ces personnes peuvent être des malades, des patientes, des consommatrices, dans le cas qui nous intéresse des utilisatrices ou des utilisatrices potentielles de médicaments, ou encore des citoyennes préoccupées par leur santé et celle des autres. Le recours à l'un ou l'autre de ces termes n'est pas banal et renvoie à des univers particuliers. Ces personnes peuvent être membres de groupes, d'associations (au Québec nous parlons également d'organismes communautaires), de réseaux, de mouvements sociaux. Plusieurs auteurs, dont Angelique et al. (2002), Lemieux (1999), Wallack et al. (1993), ont écrit sur ces différents types de regroupements postulant pour certains que les petits groupes étaient plus susceptibles d'amener leurs membres à l'atteinte de leurs objectifs communs et de favoriser leur *empowerment*. D'autres, au contraire, ont soutenu que les grands groupes, ayant la force du nombre, étaient de ce fait plus susceptible d'avoir une influence marquée, notamment sur les décisions prises par l'État (Olson, 1987) (car, qui dit plus de personnes, dit plus d'électeurs susceptibles de maintenir, ou non, le pouvoir en place). Dans la littérature scientifique, le débat semble demeurer entier et ne peut, selon toute vraisemblance, être résolu sans tenir compte des contextes dans lesquels les actions collectives se déroulent. Quoiqu'il en soit, pour plusieurs auteurs, les groupes, et, nous

Le débat sur l'hormonothérapie substitutive dans l'espace public pluriel

ajoutons, les réseaux, constitueraient, sous certaines conditions, des environnements propices au développement de l'*empowerment* et de la participation citoyenne.

Il n'est donc pas anodin, qu'en Amérique du Nord, des femmes préoccupées par la santé se soient constituées, non seulement en groupes, mais également en réseaux, alliant ainsi les avantages des petits groupements plus propices aux échanges et des regroupements capables d'avoir une influence marquée sur les prises de décision. Mais qu'ils soient grands ou petits les groupes ne sont pas homogènes et sont généralement traversés par des conflits qui peuvent être productifs ou contre-productifs (Olson, 1987). Dans le cas qui nous intéresse, soit celui des groupes qui sont préoccupés par la santé des femmes, certains sous-groupes peuvent, par exemple, concevoir le médicament en général, et l'hormonothérapie substitutive en particulier, comme des outils de libération de la femme alors que d'autres peuvent voir ces mêmes traitements comme des outils de contrôle social, comme une façon de médicaliser la vie des femmes.

Pour que les tensions à l'intérieur et entre les groupes mènent à l'atteinte des objectifs communs des groupes, les membres de ces groupes doivent, d'une part, créer des espaces de discussion suffisamment petits pour que des échanges véritables puissent avoir lieu et doivent, d'autre part, utiliser de diverses façons l'espace public pour que le fruit de leurs discussions soit connu des divers acteurs susceptibles de passer à l'action et de prendre

des décisions. Qui dit action collective dit, en effet, création ou, à tout le moins, utilisation d'un espace public.

Les actions collectives s'inscrivant dans l'espace public

Fraser (2005) propose un examen critique du concept d'espace public qui a été formulé explicitement par Habermas en 1962 dans son livre intitulé « Espace public ». Selon Fraser, cette notion habermassienne, désignerait un espace « où la participation politique passe par le médium du langage. C'est l'espace où les citoyens débattent de leurs affaires communes, une arène d'interaction discursive. D'un point de vue conceptuel, cette arène est distincte de l'État, car il s'agit d'un lieu de production et de circulation de discours qui peuvent, en principe, être critique envers l'État » (2005, p. 109). Fraser soutient également que pour Habermas, du moins dans ses premières acceptions, l'espace public laisse supposer une discussion rationnelle des affaires publiques qui se devait d'être ouverte, accessible à tous. En outre, les intérêts exclusivement privés ne devaient pas être admis, les personnes étant rassemblées pour débattre de sujets d'intérêt public ou d'intérêt commun. Les inégalités de statut social devaient être mises entre parenthèses, les participants devant débattre d'égal à égal. Le résultat d'une telle discussion était censé constituer « l'opinion publique », au sens fort d'un consensus rationnel portant sur le bien commun. Habermas aurait conçu l'espace public idéal comme étant unique et global. Il aurait insisté, selon Fraser, sur l'idée qu'un espace démocratique ne pouvait fonctionner sans une séparation claire et

Le débat sur l'hormonothérapie substitutive dans l'espace public pluriel

tranchée entre la société civile, que d'aucuns nomment société associative, et l'État. En résumé, pour Habermas, d'après la lecture qu'en fait Fraser, l'espace public impliquait une égalité de statut dans la discussion, se devait d'être unique et global, on y discutait uniquement d'intérêts communs et il était clairement séparé de l'État.

Plusieurs ont critiqué la conception habermassienne de l'espace public. Par exemple, Landes (1988 et 1995), Ryan (1990), Eley (1992) affirmaient que Habermas idéalisait l'espace public bourgeois. Ils ont montré au travers l'analyse de l'histoire que cet espace reposait notamment sur d'importantes exclusions. Pour Landes en encourageant un discours austère qui associait des comportements publics à la raison et à la virilité, on excluait d'emblée les femmes dont on acceptait mal ce type de comportement. Pour sa part, Eley soutenait que les exclusions des femmes de l'arène publique étaient liées à d'autres formes de désinsertion ancrées dans les processus de formation des classes. Pour lui, l'espace public, loin d'être accessible à tous constituait la base du pouvoir d'une couche de la société qui allait se considérer comme « la » classe universelle.

Ces chercheurs et chercheuses ont également documenté et illustré qu'il ne suffisait pas d'affirmer qu'une arène de discussion était un espace où les statuts sociaux existants étaient mis entre parenthèses et neutralisés pour qu'il en soit ainsi. Dans le cas des femmes, Landes (1988 et 1995) et Ryan (1990) ont

Le débat sur l'hormonothérapie substitutive dans l'espace public pluriel

montré, à l'encontre des stéréotypes sexuels encore véhiculés au sujet de la volubilité (certains diraient verbosité) des femmes, que celles-ci étaient plus susceptibles d'être interrompues que les hommes lorsqu'elles intervenaient dans l'espace public. En général, elles parlaient moins souvent et moins longtemps que les hommes. Leurs propos étaient plus souvent ignorés que ceux des hommes et, lorsqu'elles réussissaient à formuler une question, elles étaient moins susceptibles d'obtenir une réponse. Dans le cas des groupes sociaux subordonnés, Eley (1992), rapporte que des observations systématiques ont fait ressortir que les membres de ces groupes ne trouvaient pas toujours la façon d'exprimer leur pensée, surtout lorsqu'ils voyaient qu'on les ignorait ou qu'on les contraignait à clarifier leurs propos dans des termes ou à l'aide d'un vocabulaire qu'ils maîtrisaient mal. Ces auteurs ont soutenu, qu'au-delà de l'exclusion qui est une limite importante à l'égalité, le processus de délibération était affecté par les inégalités sociales. Ne pas tenir compte de ces inégalités, équivalait à favoriser les groupes dominants de la société. Donc l'espace public tel que conçu par Habermas aurait contribué à légitimer l'émergence d'une domination de classe et pour reprendre une citation de Eley tirée du livre de Fraser (2005, p.118) « d'un mode de passage de domination répressif à un mode hégémonique »:-

Dans la conception habermassienne de l'espace public, le problème des inégalités de statut demeurait entier et venait s'ajouter au fait que, selon Fraser, on semblait négliger les

Le débat sur l'hormonothérapie substitutive dans l'espace public pluriel

espaces publics concurrents. En effet, même si certains groupes étaient exclus de l'espace public « officiel », ils contribuaient quand même au processus de délibération. Par exemple en Amérique du Nord, l'historienne Ryan a montré que des femmes d'appartenances sociales et ethniques variées ont pris leur place dans la vie politique. Certaines ont soulevé des enjeux relevant de la vie domestique et de la maternité, traditionnellement associés à l'espace privé. D'autres se sont associées aux protestations de la classe ouvrière et s'en sont servi comme tremplin vers l'espace public. D'autres encore se firent les défenderesses des droits des femmes et contestèrent l'exclusion des femmes de l'espace public officiel. Ryan et plusieurs autres avec elle ont montré que l'espace public n'était pas unique et global, mais que des espaces dits « alternatifs » étaient créés⁶. Fraser (1992) soutient dans cette veine que des publics, souvent concurrents, ont coexisté et co-existent. Elle maintient également que ces publics sont plus aptes à favoriser la participation et les échanges égalitaires, car les groupes subordonnés ont alors des lieux parallèles où débattre entre eux.

Fraser nomme ces espaces des contre-publics subalternes où s'élaborent des contre-discours. En Amérique du Nord, ces contre-publics préoccupés par la condition des femmes ont donné

⁶ Selon Fraser, le point de vue selon lequel les femmes (et les personnes de couleur ou pauvres) « étaient exclues de l'espace public s'avère idéologique ; il repose sur une notion de la publicité biaisée par les rapports de classe et de genre (de race), notion qui accepte sans sourciller la prétention du public bourgeois à constituer le public » (2005 : 117).

naissance à des maisons d'édition, à des collectifs, à des revues et journaux, à des centres de femmes et à de nombreuses autres instances. Les membres de ces contre-publics ont inventé et proposé des mots et concepts nouveaux pour décrire leur réalité (androgynie, sexisme, viol conjugal, pour ne mentionner que ceux-là). Ces contre-publics sont devenus des espaces de repli, d'expression et de formation d'identités sociales et d'élaboration d'activités de contestation. Ils impliquaient la présence de différences, d'antagonismes intrapublics et interpublics.

Les contre-publics produisent généralement des discours contestataires et l'un des débats soulevés est souvent celui de ce qui devrait constituer les sujets d'ordre public et ceux d'ordre privé. Dans sa conception de l'espace public, selon Fraser (2005), Habermas laissait sous-entendre que l'on pouvait, de l'extérieur de l'arène de délibération, identifier ce qui relevait ou non de l'intérêt commun ou public. Elle soutient au contraire que ce qui relève de l'intérêt public doit être décidé, doit faire l'objet de délibération entre les membres dans les espaces publics. Elle donne l'exemple de la violence conjugale qui a été longtemps considérée du domaine privé et que le mouvement des femmes a contribué à rendre public en montrant sans équivoque le caractère systémique. Elle soutient que la délibération n'est pas l'affaire d'un « nous unique et global, elle vise plutôt à aider les participants à clarifier leurs intérêts y compris lorsque ces intérêts se révèlent en opposition » (Fraser, 2005, p. 135). Elle conclut que « rien n'autorise à émettre des restrictions sur les types de

Le débat sur l'hormonothérapie substitutive dans l'espace public pluriel

sujets d'intérêts et d'opinions qui seraient admissibles dans la délibération » (Fraser, 2005, p.136).

Enfin, selon Fraser, un espace public démocratique peut fonctionner sans une réelle séparation entre l'État et la société civile, cette dernière désignant l'ensemble des associations non gouvernementales qui peuvent faire contrepoids à la première. Elle maintient que c'est l'imbrication de ces institutions qui est requise. Elle avance que « toute conception de l'espace public qui exige une séparation tranchée entre la société associative et l'État sera incapable d'imaginer les formes d'autogestion, de coordination inter publique et de responsabilité politique qui sont essentielles à une société démocratique et égalitaire » (Fraser, 2005, p. 142). Elle refuse cette séparation qui, selon elle, alimenterait la conception que les délibérations dans l'espace public ne mènent qu'à la formation de l'opinion et que les prises de décision restent les prérogatives de l'État.

Bien qu'elle soit critique des travaux de Habermas, elle soutient que le concept harbermassien d'espace public a permis de passer outre certaines confusions qui ont nui à bien des mouvements sociaux progressistes. Il aurait permis de marquer la distinction conceptuelle entre les appareils de l'État et les lieux publics de prise parole, de discussion et d'associations citoyennes⁷. Elle

⁷ Elle souligne « qu'une confusion règne dans les courants féministes contemporains, utilisant l'expression "d'espace public" dans un sens moins précis

Le débat sur l'hormonothérapie substitutive dans l'espace public pluriel

propose une conception qu'elle veut plus nuancée de l'espace public que celle de Habermas, conception qu'elle formule en partie sur les bases de données empiriques. Elle pose qu'un espace public unique et global n'est pas nécessairement préférable à une pluralité de publics. En outre, elle soutient que, dans l'espace public, les divers groupes ou personnes ne peuvent faire fi des classes sociales et délibérer comme s'ils étaient socialement égaux. Elle maintient aussi que le discours ne doit pas être limité au débat sur le bien commun, il peut (doit) porter sur les oppositions d'intérêt. Elle mentionne enfin que le fonctionnement d'un espace public démocratique n'exige pas la séparation marquée entre société civile et État. Ce dernier point est intéressant et mériterait d'être exploré plus en détail, car, dans le mouvement communautaire et dans le mouvement des femmes notamment (Couillard et Côté, 1993), il est le sujet de débat depuis longtemps.

Les propositions de Fraser sur la notion d'espace public vont nous servir à l'examen du traitement qu'on fait les groupes de femmes de l'objet social « hormonothérapie ». En outre, Fraser offre un autre repère intéressant pour notre analyse. En effet, elle a étudié différents mouvements sociaux ayant pour objectif une plus grande justice sociale, soit les mouvements féministes, certains mouvements en faveur du multiculturalisme et les mouvements homosexuels. Elle a observé que ces mouvements

et moins pertinent que Habermas puisqu'il est désigné par ce qui se situe en dehors de la sphère domestique et familiale » (Fraser, 2005 : 108).

tentaient d'atteindre leur objectif de justice sociale en revendiquant surtout la reconnaissance des différences, qu'elle nomme la parité de participation, au détriment, parfois, d'une répartition plus équitable des ressources, qu'elle nomme la juste distribution⁸. Elle note en effet qu'aux États-Unis et plus largement en Amérique du Nord, au XXe siècle, les revendications pour la reconnaissance de différences auraient pris le pas sur les revendications visant à réduire les inégalités matérielles. Fraser donne pour preuve que les inégalités matérielles se sont accrues au cours de ce siècle. Ce serait les revendications axées sur la reconnaissance des différences liées au genre, à l'ethnicité, à la race, à la sexualité qui auraient prévalu sur les revendications centrées sur une répartition plus équitable des ressources. Selon Fraser (2005, p. 13), « l'injustice fondamentale n'est plus l'exploitation (d'une classe, d'un groupe social par un autre), mais la domination culturelle ». Dit autrement, la quête pour le respect de l'identité collective aurait remplacé les intérêts de classe. Pourtant, à l'instar de plusieurs penseurs, elle soutient que la justice implique à la fois la redistribution et la reconnaissance. Elle reconnaît toutefois que

⁸ Dans son introduction au livre de Nancy Fraser, Estelle Ferrarese souligne que « C'est généralement avec un ricanement de supériorité que sont accueillis en France le mot « différence » et les théories qui s'en réclament » (Ferrarese dans Fraser, 2005 : 5). Pourtant comme l'a écrit Charles Taylor (1992) « L'absence de reconnaissance ou la reconnaissance inadéquate (...) peuvent constituer une forme d'oppression ou emprisonner certains dans une manière d'être fautive, déformée et réduite (...). Le défaut de reconnaissance ne trahit pas seulement un oubli du respect normalement dû. Il peut infliger une cruelle blessure en accablant les victimes d'une haine de soi paralysante. La reconnaissance n'est pas seulement une politesse qu'on fait aux gens : c'est un besoin vital ».

ces deux types d'objectifs sont parfois en contradiction. Par exemple, les groupes de femmes qui revendiquent la reconnaissance des différences liées au genre vont encourager la différenciation entre les femmes et les hommes alors que ceux qui revendiquent l'égalité économique vont, au contraire, viser l'indifférenciation des femmes et des hommes. Elle mentionne que dans la réalité, la redistribution et la reconnaissance sont étroitement imbriquées.

Pour Fraser, les dilemmes entre redistribution et reconnaissance seront abolis lorsque l'une et l'autre seront conceptualisées de façon à se renforcer mutuellement. L'une fait référence à une justice économique qui devrait aller jusqu'à la réorganisation de l'économie et de la production, et l'autre à une justice culturelle. Pour Fraser, abolir les injustices de genre, par exemple, implique de transformer tant l'économie que la culture. De plus, elle montre que, jusqu'à présent, ce sont surtout des solutions correctives plutôt que transformatrices qui ont été apportées. Par solutions correctives, elle entend celles qui ne touchent pas les causes profondes des inégalités (par exemple sur le plan de l'injustice économique : nouvelle attribution superficielle des biens existants, programmes d'action positive; sur le plan de l'injustice culturelle : valorisation, en apparence seulement, d'une identité particulière qui a plutôt comme effet d'accentuer la différenciation). Par solutions transformatrices, elle renvoie à des changements en profondeur (par exemple sur le plan économique, la restructuration des rapports de

production/reproduction, la réorganisation de la division du travail, le processus démocratique de prises de décision quant aux priorités de développement, l'encouragement de la solidarité, de la réciprocité ; sur le plan culturel, la réévaluation des identités méprisées, la déconstruction de l'image de la femme nécessairement passive, du jeune noir obligatoirement délinquant, de l'homosexuel fatalement hyper sexué, et, ultimement, la déconstruction de la dichotomie femme/homme, noir/blanc, homosexuel/hétérosexuel). Pour Fraser, les solutions transformatrices visent à créer « des différences multiples, dépolarisées, fluides et mouvantes » (2005, p. 32). S'inscrivant, le lectorat l'aura compris, dans une démarche engagée, elle suggère de rechercher des approches qui minimisent la tension entre la redistribution et la reconnaissance.

Voyons maintenant comment le mouvement des femmes et ses actions et prises de position par rapport au médicament et, plus particulièrement par rapport à l'hormonothérapie substitutive, peuvent être examinée selon les propositions formulées par Fraser au sujet de la pluralité des publics, des moyens mis en œuvre pour niveler les inégalités, du choix des objets de délibération et des liens entre l'État et la société associative. Explorons également dans quelle mesure les solutions mises de l'avant par le mouvement des femmes seraient de nature correctrice ou transformatrice.

Au sujet de la pluralité des espaces publics

Avant les années 1960, du moins en Amérique du Nord, il est difficile de percevoir un mouvement social organisé en matière de santé des femmes. En ce qui a trait au groupe particulier des femmes ménopausées, il ne semble pas présent dans l'arène publique, du moins pour traiter de la ménopause et de l'hormonothérapie (même si l'hormonothérapie a été mise en marché par Ayerst en 1940). Il semble que les échanges se font de manière informelle entre les femmes (elles s'échangent des produits ou ont accès à des produits sous le comptoir) et entre la femme et son médecin lorsqu'elle aborde le sujet avec ce dernier, ce qui, semble-t-il, s'avère plutôt rare. Coney (1994) une féministe néo-zélandaise qui analyse la situation de ces femmes notamment en Amérique du Nord mentionne qu'avant les années 1960 les difficultés ménopausiques sont plutôt considérées par les médecins comme un problème psychologique, comme un problème de l'esprit (C'est dans ta tête !). Les médecins proposent aux femmes ménopausées qui leur rapportent des malaises de s'engager socialement (entendre par là faire du bénévolat ou participer à des bonnes œuvres) pour secouer leur ennui ou leur désœuvrement. Ils leur suggèrent aussi de modifier leurs habitudes de vie, d'être plus actives physiquement.

Plusieurs auteurs, dont Coney et Houck, attribuent au docteur Robert Wilson un virage important dans la façon de concevoir la ménopause et l'hormonothérapie. Wilson aurait contribué à présenter le "problème" de la ménopause, comme appartenant au

corps de la femme, à sa physiologie, et non seulement à son esprit⁹. Il présente la ménopause comme un problème physique dont toutes les femmes ménopausées seraient affligées. En 1966, le docteur Wilson publie le livre intitulé *Feminine Forever*. Ce livre avait été précédé en 1963 par la publication d'un article, dont son épouse Thelma était co-auteure. L'article des Wilson commençait ainsi: « Nous devons faire face à la désagréable réalité que toutes les femmes postménopausées sont des femmes castrées » (Traduction libre des auteures). Houck (2002), une médecin qui a tracé l'histoire de l'hormonothérapie aux États-Unis des années 1900 à 2000, parle d'une véritable campagne de la part du docteur Wilson et de sa femme en faveur de l'hormonothérapie. Le couple soutient alors que de ne pas "traiter" la ménopause vole aux femmes leur féminité et les condamne à vivre le reste de leur vie comme des "vestiges" de ce qu'elles ont été. Les Wilson insistent sur le fait que la ménopause entraîne fréquemment des perturbations émotionnelles graves et, en plus, favorise l'hypertension, un taux élevé de cholestérol, l'ostéoporose et l'arthrite. Ils proposent un traitement hormonal, soit le traitement à l'estrogène, qui, selon eux, peut guérir et prévenir les maladies résultant d'une carence en estrogène

⁹ Comme le souligneront plus tard des représentantes du mouvement des femmes nord-américain, il y aurait eu des façons plus positives d'interpréter les changements physiologiques à la ménopause. La communauté scientifique aurait ainsi pu postuler, comme le suggéraient Novak et Jones en 1975 dans leur livre publié sous le titre « Novak's Textbook of Gynecology » que la « ménopause doit être vue comme un phénomène physiologique protégeant le corps vieillissant » (Lock, 2001: 496). La baisse des taux d'estrogènes aurait constitué un mécanisme physiologique de protection contre le cancer ou d'autres problèmes associés au vieillissement, mais cette thèse n'a pas été retenue.

Le débat sur l'hormonothérapie substitutive dans l'espace public pluriel

survenant à la ménopause. Le Dr Wilson serait d'ailleurs à l'origine du recours aux termes « traitement hormonal substitutif » (*Estrogen Replacement Therapy*). La fondation du docteur Wilson (consacrée, selon ses termes, à l'élimination de la carence en estrogène associée à la ménopause) aurait été financée par la compagnie pharmaceutique Ayerst (Coney, 1994; Houck, 2002).

Houck (2003) mentionne, qu'au départ, les femmes sont peu nombreuses à s'élever contre le portrait que le docteur Wilson dresse des femmes ménopausées. Certaines écrivent cependant dans des magazines que la ménopause n'est pas une maladie et, bien qu'elles ne s'opposent pas au traitement hormonal, elles maintiennent que ce n'est pas une "fontaine de jouvence". Cette métaphore, parfois transformée, reviendra assez souvent quand il sera question d'hormonothérapie, on la retrouve encore dans le discours de plusieurs types d'acteurs, dont Statistique Canada¹⁰. Certaines rappellent aux lectrices que les compagnies pharmaceutiques sont très emballées par l'idée de l'*Estrogen Forever* et que les supposés effets préventifs de l'estrogène sur

¹⁰ En 1997, Statistique Canada publie, sous la plume de M.P. Beaudet et coll., le premier rapport national (ce sont les auteurs qui le décrivent en ces termes) sur l'hormonothérapie substitutive chez les Canadiennes. Malgré le fait que Beaudet et coll. rapportent des résultats de recherche contradictoires sur l'hormonothérapie et qu'ils soulèvent des problèmes méthodologiques, ils concluent le rapport comme suit: « En plus de soulager de nombreux symptômes ménopausiques, l'hormonothérapie substitutive diminue le risque de problèmes cardiaques et d'ostéoporose et aide les femmes qui vieillissent à conserver leur "air de jeunesse" » (Beaudet et coll., 1997 : 17).

Le débat sur l'hormonothérapie substitutive dans l'espace public pluriel

l'ostéoporose et les maladies cardiaques ne sont pas prouvés, alors que les risques, eux, sont plus clairs.

Houck (2002) rapporte que les médias publicisent rapidement la position des Wilson. En 1964, les revues « *Time* » et « *Newsweek* » auraient publié des articles faisant les louanges du traitement à l'estrogène le présentant comme une "cure" de la ménopause. Les magazines s'adressant aux femmes auraient suivi la même tendance. Sous la pression de médias et de femmes, les médecins auraient prescrit le traitement à l'estrogène de manière plus importante, mais à contrecœur soutient Houck (2002) qui notons-le, elle-même médecin, offre une image plutôt positive des collègues. Malgré les doutes qui auraient subsisté parmi certains médecins, les ventes d'estrogène auraient quadruplé de 1962 à 1975 (Greenwald et al.. 1977).

Houck (2002) soutient que la parution du livre de Wilson s'effectue au moment où les mouvements de défense des droits et le mouvement de libération des femmes incitent les femmes à réfléchir à leur rôle dans la société américaine. Selon elle, les femmes veulent avoir la possibilité de parler à d'autres femmes des difficultés auxquelles elles font face. Elles désirent que les médecins les traitent avec sérieux et respect. En 1969, un congrès sur la santé des femmes marque l'histoire de ce mouvement et mène à la création du *Boston Women's Health Collective* qui

Le débat sur l'hormonothérapie substitutive dans l'espace public pluriel

jouera un rôle clé aux États-Unis et, indirectement, au Québec¹¹ et au Canada. Au Québec, des femmes se regroupent également pour revendiquer des services correspondant plus à leurs besoins et à leurs conditions de vie. C'est ainsi que sont créées, respectivement en 1966 et en 1965, la Fédération des femmes du Québec (FFQ) et l'Association féminine d'éducation et d'action sociale (AFEAS). Leur mobilisation a, entre autres, progressivement pour but de dénoncer la médicalisation de la reproduction et les pratiques médicales qui contribuent à « désapproprier » les femmes de leur savoir sur leur corps, leur santé et leur sexualité.

Au cours des années 1970, de plus en plus de femmes condamnent l'image populaire qui présente la femme ménopausée comme irritable, sans charme et impossible à vivre¹². Leur position est formulée explicitement par le *Boston Women's Health Book Collective* dans l'édition 1973 de *Our Bodies, Our Selves*. Les auteures du collectif demandent de l'information adéquate sur la ménopause afin d'en démystifier l'expérience. Elles mettent l'accent sur les droits des femmes à

¹¹ L'ouvrage a été traduit en français et adapté. Il a paru en 1977 sous le titre *Notre corps, nous-mêmes*.

¹² L'auteur québécois, Jean-Claude St-Onge (2004), dans son livre *L'envers de la pilule* fait référence à des messages publicitaires conçus par l'industrie pharmaceutique dans le but de vendre des traitements hormonaux de substitution aux femmes. Par exemple, Wyeth-Ayerst (résultat de la fusion de Ayerst avec une autre compagnie pharmaceutique importante) attribue au traitement hormonal Premarin "le pouvoir de suspendre le temps". Pour sa part, Schering-Plough promet aux femmes de continuer à "prendre plaisir à être femme". On pouvait lire dans certains magazines féminins américains "qu'aucun homme sain d'esprit ne s'intéresserait à une femme ménopausée".

recevoir des soins et des conseils médicaux convenables. Elles dénoncent le fait qu'il n'y ait pas suffisamment de recherche sur la santé des femmes. Dans sa deuxième édition, en 1976, le *Boston Women's Health Book Collective* conçoit le traitement à l'estrogène comme un moyen valable d'alléger les symptômes de la ménopause (par exemple, les bouffées de chaleur, la sécheresse vaginale). Les auteures maintiennent que le traitement hormonal est également nécessaire pour conserver le tonus de la peau, pour prévenir l'ostéoporose et les maladies cardiaques. Toutefois, le collectif fait également référence aux bénéfices d'une diète équilibrée, du repos, de l'exercice physique.

Houck (2002) soutient qu'après la publication en 1975 de résultats de recherche établissant un lien entre le traitement à l'estrogène et le cancer de l'endomètre, les "féministes" se seraient divisées en deux factions, l'une pour et l'autre contre l'hormonothérapie. Des militantes sont toutefois nombreuses à rejeter le recours à long terme de ce traitement. Elles encouragent les femmes à réfléchir aux conséquences du traitement hormonal. En 1979, Reitz dans son livre *Menopause: A Positive Approach* réfute l'idée que la ménopause est une maladie. Elle affirme que 50% des femmes n'ont pas de malaises importants à la période de la ménopause et que celles qui ont des bouffées de chaleur doivent les accepter et vivre avec. Elle maintient que le traitement à l'estrogène est dangereux, qu'il peut augmenter les risques de cancer et entraîner des maladies vasculaires. Des publications féministes endossent et font connaître la position de

Reitz. Cependant, d'autres veulent que l'on reconnaisse que des femmes souffrent énormément à la ménopause et elles insistent pour que ces femmes aient accès à une intervention médicale appropriée. Houck rapporte, par exemple, que certaines s'insurgent contre l'idée voulant que l'adoption de saines habitudes de vie suffise à traverser facilement la ménopause pour toutes les femmes. Dans l'édition de 1979 de *Our Bodies, Our Selves*, le *Boston Women's Health Book Collective* présente l'hormonothérapie comme un traitement dangereux associé au cancer de l'endomètre, spécialement pour les femmes qui le prennent pendant plus d'une année. Seules des femmes ayant des symptômes graves devraient envisager son utilisation. Le collectif incite les femmes à être circonspectes et soutient que le manque de connaissances contribue à alimenter l'anxiété, qu'il faut donc plus d'information et que les médecins doivent prendre la ménopause plus au sérieux. Le collectif soutient enfin que l'hormonothérapie n'est pas une "fontaine de jouvence" et ne résout pas les crises à travers lesquelles les femmes peuvent passer au cours de cette période de leur vie.

Enfin, Coney (1994) rapporte qu'à la suite de la parution des résultats montrant un lien entre le traitement à l'estrogène et le cancer de l'endomètre, aux États-Unis, la *Federal Drug Administration (FDA)* exige que chaque contenant de comprimés d'estrogène comporte un avertissement sur ses risques. Toujours selon Coney, la compagnie pharmaceutique *Ayerst* se serait opposée aux exigences de la *FDA* et l'Association américaine des

Le débat sur l'hormonothérapie substitutive dans l'espace public pluriel

manufacturiers pharmaceutiques se serait associée à *Ayerst* pour intenter une poursuite contre la *FDA*. Ils auraient soutenu que l'information donnée aux "patientes" ferait diminuer les ventes d'estrogènes et, par conséquent, réduirait les profits. L'*American College of Obstetrics and Gynecology*, l'*American College of Internal Medicine* et l'*American Cancer Society* se seraient joints à l'industrie pharmaceutique invoquant que de donner de l'information aux patientes violait le droit du médecin de contrôler la quantité d'information à fournir à celles-ci et menaçait leur autonomie professionnelle. Le *U.S. National Women's Health Network* un réseau de groupes de femmes a, pour sa part, appuyé la position de la *FDA*. Coney rapporte que la *Federal Drug Administration* a finalement obtenu gain de cause en cour.

Après 1975, le traitement combinant l'estrogène et la progestérone (appelé traitement hormonal combiné) devient, selon Houck, le traitement standard pour les femmes ménopausées. Il semble qu'en ajoutant de la progestérone à l'estrogène, le risque de cancer de l'endomètre est éliminé, sinon amoindri. C'est du moins ce qu'on laisse entendre aux femmes. Les compagnies pharmaceutiques publicisent les effets préventifs de ce traitement, notamment sur l'ostéoporose. Thoër-Fabre (2005) rapporte que même si seulement 30% des femmes à la ménopause étaient à risque de fractures dues à l'ostéoporose, toutes les femmes à la ménopause étaient visées par l'industrie

pharmaceutique¹³. Abby Lippman (2003), une féministe québécoise de la première heure, relate pour sa part que des groupes inquiets de la médicalisation croissante de la vie des femmes et de la tendance des médecins à promouvoir les traitements hormonaux à des fins préventives sans être sûrs de l'innocuité de ceux-ci se sont progressivement organisés en réseaux qui existent encore aujourd'hui aux États-Unis, au Canada et au Québec¹⁴.

Ces réseaux interpellent, non seulement la profession médicale, ils apostrophent également la communauté scientifique et exercent des pressions sur les gouvernements. Aux États-Unis, l'une des réalisations les plus spectaculaires de la *U.S. National Health Network* (et de groupes qui lui sont associés) est d'amener le gouvernement américain à financer un programme de recherche clinique d'envergure la *Women's Health Initiative (WHI)*. La *WHI* porte sur la prévention et le contrôle des causes de morbidité et de mortalité les plus fréquentes chez les femmes post-ménopausées âgées de 50 à 79 ans (*Women's Health*

¹³ Au Québec, les données épidémiologiques recueillies auprès d'un échantillon représentatif de la population indiquent que le recours à des hormones « pour prévenir ou traiter les malaises liés à la ménopause » chez les femmes âgées de 45 à 64 ans a augmenté depuis l'Enquête Santé Québec réalisée en 1987 et l'Enquête sociale et de santé effectuée en 1992-1993 et reprise en 1998. La prévalence d'utilisation est ainsi passée de 22% en 1987, à 29% en 1993 et à 35,5% en 1998. Dans l'ensemble, le recours à l'hormonothérapie par les Québécoises ne varie plus de façon significative en fonction du revenu ou de la scolarité (Donovan et al, 1998).

¹⁴ Aux États-Unis il s'agit du *U.S. National Women's Health Network* fondé en 1975, au Canada, du Réseau canadien pour la santé des femmes créé en 1973 et au Québec du Réseau québécois d'action pour la santé des femmes issu du Regroupement des centres de santé des femmes du Québec (1985).

Le débat sur l'hormonothérapie substitutive dans l'espace public pluriel

Initiative Study Group, 1998)¹⁵. L'initiative débute en 1992 et doit se terminer en 2007. (Toutefois, l'équipe des chercheuses et des chercheurs de la *WHI* qui analyse l'effet du traitement hormonal combiné (estrogène et progestérone) sur la prévention et le contrôle des morbidités arrête l'étude en mai 2002, soit bien avant l'échéance prévue. La recherche est arrêtée parce que le seuil statistique que les chercheurs se sont fixé en ce qui a trait au risque de cancer du sein a été atteint. Les femmes utilisant le traitement hormonal combiné avaient un risque de 1,26 plus élevé de cancer du sein que les femmes recevant un placebo. Les résultats de la *WHI* sont cohérents avec les données épidémiologiques analysées et publiées par un groupe de chercheurs dans la revue *The Lancet* en 1997. Les résultats de la *WHI* montrent également que le traitement hormonal combiné est associé à un risque accru d'infarctus du myocarde et d'accident vasculaire cérébral. Enfin, le résultat le plus inquiétant, selon Rivera-Woll et al. (2004), est l'augmentation double ou triple des thrombo-embolies. Une augmentation avait aussi été observée auparavant dans la *HERSII*, une étude menée auprès de femmes ayant des problèmes cardiaques. Les résultats de la *WHI* soulevaient la question de l'utilisation à long terme de l'hormonothérapie (McDonough, 2002). Une baisse substantielle des ordonnances de traitements hormonaux est donc enregistrée au cours des années qui suivent l'arrêt de la *WHI*, aux États-Unis,

¹⁵ Il est ici fait référence principalement aux cancers, aux maladies cardiovasculaires et aux fractures associées à l'ostéoporose.

Le débat sur l'hormonothérapie substitutive dans l'espace public pluriel

au Canada¹⁶ et dans divers pays d'Europe. D'ailleurs, à la suite de la *WHI*, le *Réseau canadien pour la santé des femmes* recommande aux instances gouvernementales concernées, entre autres par l'entremise des journaux (O'Grady et Bourrier-Lacroix, 2002), une révision en profondeur des recommandations médicales et pharmaceutiques concernant les traitements hormonaux. Aux dernières nouvelles, ces recommandations étaient toujours attendues. L'industrie pharmaceutique, après un assez long silence, en vient à proposer des traitements hormonaux combinés à plus faibles doses. Des chercheurs, dont Warren (2004), soulignent que l'innocuité de ces plus faibles doses n'est pas démontrée. Et on repart à la case zéro! Les résultats de la *WHI* ont fait l'objet d'une large médiatisation et ont ébranlé la communauté médicale. Au Québec, les groupes de femmes se sont pour leur part manifestés à la suite de cet événement au travers des réactions de Abby Lippman publiées dans *Sisyphé*, une revue de la contre-culture (2003), et de celles de O'Grady et Bourrier-Lacroix (2002) parues notamment dans *La Presse*. En outre, le *Réseau québécois d'action pour la santé des femmes* se voit ainsi renforcé dans son projet d'élaboration d'un outil d'information et d'animation d'ateliers intitulé *La soupe aux cailloux*.

¹⁶ Au Canada, les ordonnances du traitement combiné pris par voie orale et transdermique ont chuté respectivement de 425 000 et 204 000 en 2002 à 337 000 et 157 000 en 2003 (IMS, 2005).

Le débat sur l'hormonothérapie substitutive dans l'espace public pluriel

Ces quelques observations au sujet de l'hormonothérapie et de la ménopause permettent de constater que le mouvement des femmes est constitué d'une pluralité de publics qui sont parfois en opposition et dont certaines positions ont pu varier au fil des années. Nous pouvons donc parler d'un espace public pluriel. Ces publics contribuent à créer des arènes plus ou moins petites et plus ou moins formelles où les femmes peuvent débattre de questions touchant leur santé, la ménopause et l'hormonothérapie, se faire entendre et élaborer des actions individuelles et collectives. Mais ces arènes sont-elles créées ou occupées avec l'intention de redresser les inégalités?

À propos des tentatives pour redresser les inégalités sociales

Les contre-publics que l'on voit apparaître tentent d'inventer des façons de niveler les inégalités entre les femmes et entre les femmes et les experts (médecins, chercheurs, etc.). Un courant du mouvement des femmes, que l'on pourrait qualifier d'égalitaire selon la typologie proposée par Descarries-Bélanger et Roy (1988), près ou faisant partie des institutions médicales se préoccupe d'informer les femmes sur la ménopause et de faire pression pour que ces dernières soient mieux "traitées" par les experts. Houck (2002), qui de notre point de vue est une représentante de ce courant, soutient que grâce au mouvement des femmes, les femmes seraient maintenant vues comme des "consommatrices" de connaissances médicales, en mesure de négocier un nouveau type de relation avec le médecin. Ce courant égalitaire a néanmoins dû faire face à des médecins qui

ont insisté pour que les décisions thérapeutiques reposent sur le jugement médical plutôt que sur le désir ou les demandes des "patientes". Plusieurs femmes se seraient alors tournées vers l'*American Medical Association* pour obtenir des conseils. Cet acteur de la chaîne du médicament a été appelé à jouer un nouveau rôle sur la question de l'hormonothérapie aux États-Unis. Au Québec, le courant égalitaire s'est manifesté, par exemple, par l'organisation de conférences offertes aux femmes ménopausées par des médecins reconnus pour leur expertise sur la ménopause. Ces conférences sont encore proposées aux Montréalaises à l'hôpital Notre-Dame, par exemple.

Au cours des années 1980 et 1990, ce courant favorise aussi l'émergence d'ouvrages grand public. Lyons et Griffin (2003), des chercheuses britanniques, ont effectué une analyse du discours contenu dans quatre livres de ce type s'adressant aux femmes et portant sur la ménopause. Les chercheuses ressortent les grands thèmes suivants de la majorité des ouvrages : la ménopause est une maladie (représentation dominante) ; la ménopause est un processus naturel (accompagnant souvent la représentation dominante) ; la ménopause est un processus complexe et confus, tout comme le serait le corps de la femme, la ménopause doit être "gérée" plutôt que "traitée" ou "guérie". Des quatre livres sélectionnés, celui de R.C.D. Wilson¹⁷, un Canadien dont le livre, paru en 1996, a été commandé et financé par une

¹⁷ Wilson, R.C.D. (1996). *Understanding HRT and the Menopause*. London: Which Books, Consumer's Association.

Le débat sur l'hormonothérapie substitutive dans l'espace public pluriel

association de consommateurs (à ne pas confondre avec Robert A. Wilson, l'auteur de *Feminine Forever* paru en 1966), reflète le modèle médical le plus strict, présentant la ménopause uniquement comme une carence hormonale. L'analyse de Lyons et Griffin (2003) fait ressortir que ce texte présente une très grande cohérence interne, la ménopause n'y est aucunement décrite comme un processus naturel et aucune confusion ne paraît dans son discours au sujet de l'hormonothérapie. Pour R.C.D. Wilson, la ménopause peut être "gérée" par l'hormonothérapie¹⁸. Le terme "*management*" est présent tout au long du livre de Wilson et offre une nouvelle image de la femme "gestionnaire" de sa santé.

Deux autres courants du mouvement des femmes, parfois solidaires, parfois en opposition, l'un qui se veut près de la vie quotidienne des femmes (féminisme de la femmelléité selon la typologie de Descarries-Bélanger et Roy, 1988), l'autre préoccupé par la dimension politique de la santé des femmes (féminisme radical selon la typologie de Descarries-Bélanger et Roy, 1988), contribuent à la création de lieux pour les femmes. Comme nous l'avons mentionné auparavant, des centres de santé

¹⁸ Lyons et Griffin font remarquer que différents termes, celui de « complaint », par exemple, est récupéré et utilisé par Wilson en référence à un problème médical alors que dans le Concise Oxford Dictionary le même terme fait référence à « griveance » (grief, doléance) ou au fait d'être insatisfait de quelque chose. Dans la même veine, Wilson conçoit le terme « sign » comme faisant partie du discours médical, l'équivalent de symptôme, alors que le terme est souvent utilisé par les femmes pour décrire des changements corporels sans qu'il n'y ait nécessairement une connotation médicale.

des femmes voient le jour, des ateliers, entre autres, sur la ménopause, où les femmes peuvent parler de sujets jusqu'alors jugés tabou par plusieurs tels que la sexualité, la souffrance psychique, les diverses formes d'injustice ou de violence dont elles peuvent être l'objet, sont organisés. Des colloques et autres événements sont aussi mis sur pied. Au Québec, ce mouvement permet la publication de livres, tels que *Vas te faire soigner, t'es malade!*, de revues telles que *La vie en rose*, *Québécoises debouttes!*, le *Réseau* et *Sans préjudice ... pour la santé des femmes*. Plus près d'aujourd'hui, l'outil d'information et d'animation d'ateliers *Notre soupe aux cailloux* (2005) élaboré par le *Réseau québécois d'action pour la santé des femmes* (RQASF) est un bel exemple d'une stratégie non seulement pour mieux informer les femmes, mais pour renforcer les liens entre les femmes et entre les groupes de femmes. Le RQASF met également de l'avant l'idée que les femmes sont les premières expertes de leur santé et les maîtresses de leur vie.

En résumé, différents courants du mouvement des femmes ont contribué à la création d'arènes qui ont été plus ou moins propices au redressement des inégalités, notamment des inégalités entre les personnes détentrices du savoir profane et celles détentrices du savoir médical et scientifique. En outre, certaines des arènes qui ont été créées autour de la santé des femmes ont permis de soulever des débats sur des sujets qui, jusqu'alors, étaient considérés comme indiscutables ou intouchables.

À propos des espaces où débattre de l'indiscutable

Des femmes se mettent à redéfinir la relation qu'elles souhaitent avoir avec leur médecin et la qualité des services de santé auxquels elles aspirent. Parmi les groupes de femmes, les plus radicaux dénoncent la misogynie de l'ordre médical établi, de ce qu'ils appellent l'*establishment* médical. Des femmes témoignent de la misogynie de certains médecins de manière informelle dans des ateliers, ou plus ouvertement dans divers types de production (livres, peintures, pièces de théâtre, etc.). Des études empiriques menées par des chercheurs ou chercheuses, qui s'identifient ou non au mouvement des femmes, montrent que lors de consultations médicales, lorsque leurs doléances sont prises en compte, les femmes et les hommes sont traités différemment. Pour un même problème, la migraine par exemple, les femmes sont plus susceptibles que les hommes de se voir prescrire un médicament, ces derniers se voyant plutôt conseiller de réduire leur charge de travail. En Amérique du Nord, Cooperstock (1976) est la première à rendre publiques les différences dans les taux d'ordonnances en fonction du sexe. Ces taux différentiels sont observés encore aujourd'hui, en particulier en ce qui a trait à la prescription de psychotropes et, évidemment, de l'hormonothérapie.

Les groupes de femmes sont également parmi les premiers à remettre en question la façon dite scientifique de réaliser les

essais cliniques¹⁹. Elles questionnent d'abord le recours quasi exclusif aux hommes blancs pesant approximativement 70 kilogrammes comme participants aux essais cliniques sur les médicaments s'adressant pourtant à la population générale. Certaines dénoncent le sexisme du milieu de la recherche et montrent que peu d'études portent sur la santé des femmes. Elles s'insurgent contre le fait que les quelques rares recherches sur la ménopause portent sur les traitements hormonaux. La coalition *Action pour la protection de la santé des femmes*, sous la plume de Abby Lippman (2006), rappelle toutefois que ce principe d'inclusion des femmes dans les essais cliniques ne doit pas faire oublier la question fondamentale suivante : « Les médicaments sont-ils toujours la meilleure solution? » (Lippman, 2006, p. 4) et rapporte « qu'environ 20% seulement des médicaments mis à l'essai finissent par être approuvés. Cela signifie que 80% des sujets prennent part à un essai peu susceptible de porter fruit. D'où l'importance de mener les "bons" essais avec les "bons" sujets et de poser les "bonnes questions" » (2006, p. 23). Enfin, Lippman souligne que le « système de réglementation actuel de *Santé Canada* néglige les essais de phase IV, c'est-à-dire les

¹⁹ Lippman (2006) rappelle que « À la suite des désastres dont furent responsables la thalidomide et le DES dans les années 1950 et 1960, il est devenu pratique courante en recherche de considérer que les femmes sont toutes potentiellement enceintes dès les premières menstruations jusqu'à la ménopause. Ces événements avaient en effet provoqué à l'époque une prise de conscience sur les ravages que pouvait causer aux enfants l'exposition de leurs mères à certains médicaments. Ainsi, vers la fin des années 1970, la FDA avait adopté, par crainte de causer du tort aux fœtus, une politique visant essentiellement à exclure de la recherche pharmaceutique toute candidate de sexe féminin – sans égard à son activité ou à son orientation sexuelle ».

essais cliniques promotionnels, une fois le médicament mis en vente et administré à des populations n'ayant vraisemblablement pas été représentées dans les essais antérieurs » (Lippman, 2006, p. 19).

Nous voyons donc à travers des discours contestataires une volonté de débattre, dans l'espace public, de sujets qui s'avèrent d'intérêt commun quand les femmes se regroupent pour échanger sur leur santé, mais de sujets qui paraissent indiscutables auparavant. Il n'y a pas si longtemps, la relation entre le médecin et la femme ne devait-elle pas demeurer du domaine privé ? Nous apercevons également une volonté de la part des réseaux de groupes de femmes d'influencer les instances de décision. Ce point nous amène à la question de la séparation ou du lien potentiel entre l'État et les associations citoyennes.

Au sujet de la séparation entre l'État et les associations citoyennes

L'analyse des actions collectives menées par les femmes sur la question de l'hormonothérapie permet de constater que les réseaux de femmes ne font pas que favoriser l'émergence d'une opinion publique, ils interpellent également la communauté médicale, la communauté scientifique, les gouvernements. Ils forcent ces derniers à poser des gestes importants et à créer diverses instances de consultation et de régulation. De nos jours, *Action pour la protection de la santé des femmes* (APSF) une coalition de groupes communautaires, de chercheuses, de

journalistes et de militantes préoccupées par la sécurité des médicaments et des produits pharmaceutiques suit de près les changements aux lois fédérales sur la protection de la santé et analyse les conséquences possibles des modifications sur la santé des femmes. Cette coalition revendique que des représentantes d'associations de promotion de la santé des femmes siègent à différentes instances gouvernementales et paragouvernementales où des décisions susceptibles d'avoir une influence marquée sur la vie et la santé des femmes sont prises. L'inclusion de participantes est réclamée non seulement pour participer à des essais cliniques, mais aussi lorsque les axes de recherche sont développés, les financements sont décidés et les priorités sont élaborées. La coalition demande que le gouvernement fasse appel à des militantes enracinées dans le secteur associatif, donc près des femmes, et non à des porte-parole que l'industrie pharmaceutique choisirait, informerait et façonnerait à sa façon. Elle soutient que « Si des militantes pour la santé des femmes siégeaient aux comités qui définissent les orientations en matière de recherche, on accorderait peut-être une plus grande importance aux déterminants structurels de la santé, car elles poseraient des questions fort différentes que celles qui sont habituellement soulevées, telle que "Quelles améliorations peut-on apporter aux installations locales pour prolonger les heures consacrées à l'activité physique ? Quels programmes peut-on mettre en place pour concilier les exigences du travail à la maison et à l'extérieur ?" » (Lippman, 2006, p. 23). En ce qui a trait à l'hormonothérapie, plusieurs incitent également le

Le débat sur l'hormonothérapie substitutive dans l'espace public pluriel

gouvernement et la communauté scientifique à remettre en question l'unicité de ce traitement. Nous voyons bien qu'une séparation tranchée entre l'État et les associations citoyennes n'est pas toujours souhaitée et, peut-être souhaitable, mais il faut comprendre que l'établissement de liens peut être coûteux ou risqué. Nous n'avons malheureusement pas l'espace pour développer ce point ici.

Des solutions correctives ou transformatrices ?

Après avoir dressé un portrait -ne serait-ce que sommaire- des actions et des prises de position des groupes de femmes, voyons maintenant si les actions menées par le mouvement des femmes seraient, pour emprunter la distinction proposée par Fraser, plutôt de nature corrective ou transformatrice. Nous n'avons que des bribes de réponse à cette question.

Déconstruction des représentations dominantes

Nous notons d'abord que les groupes de femmes s'appliquent à **déconstruire l'image de la femme ménopausée** présentée par les médias de masse au grand public et par la presse médicale aux professionnels de la santé. Dès 1971, le *Boston Women's Health Book Collective* dénonce le stéréotype négatif de la femme ménopausée montrée comme épuisée, irritable, difficile à vivre, irrationnelle, déprimée, sans charme. Niquette (2004, 2005) a

Le débat sur l'hormonothérapie substitutive dans l'espace public pluriel

présenté plusieurs exemples des images de la femme ménopausée dans divers médias. Nous ne reviendrons pas là-dessus²⁰.

Ces déconstructions de l'image de la femme ménopausée n'ont toutefois pas été accompagnées par une transformation en profondeur sur le plan économique, par exemple, les règles du marché sont demeurées les mêmes. L'industrie pharmaceutique a donc pu construire à sa guise à partir des critiques (ou déconstructions) des groupes de femmes, une nouvelle image de la femme ménopausée plus susceptible d'encourager les ventes de traitements hormonaux. Depuis quelque temps, les femmes ménopausées suivant un traitement hormonal sont présentées comme des femmes souriantes, performantes et sans rides (Lock, 1998).

Au fil des décennies, nous avons assisté également à une déconstruction de la représentation dominante de la ménopause comme relevant strictement d'une carence hormonale qu'il faut nécessairement traiter. Des groupes de femmes présentent la ménopause comme un processus naturel. D'autres femmes qualifient la ménopause de phénomène psychosocial, l'associant, par exemple, au syndrome du nid vide. D'autres encore veulent

²⁰ Manon Niquette a présenté des exemples de ces images lors de communications à Guadalajara et à Montréal, en septembre 2004. Par exemple, un slogan présentait la femme ménopausée comme un poids pour son conjoint et proposait une solution, soit le traitement hormonal: « For Menopausal Symptoms That Bother Him Most ». En 1976, la compagnie pharmaceutique Ayerst fait la publicité de PREMARIN en affichant le slogan suivant: « Adolescence All Over Again ».

déconstruire la ménopause comme étant une période étroitement rattachée au vieillissement et comme un passage nécessairement pénible. Certaines femmes dans des ateliers présentent la ménopause comme une période de libération face, par exemple, aux contraintes de la contraception alors que d'autres la présentent comme une période de difficile remise en question. Ces divers témoignages mettent en relief la diversité des réalités des femmes²¹. Enfin, quelques groupes, surtout constitués de femmes immigrantes, présentent la ménopause comme un phénomène largement teinté par la culture.

Au cours des années 2000, afin de toucher la majorité des femmes, l'industrie pharmaceutique ne met plus tellement l'accent sur les aspects débilissants de la ménopause, mais sur la promotion de la qualité de vie et, surtout, sur la prévention des risques associés au vieillissement. Lippman (2004), à l'instar de Mintzes (2006) et de Tiefer (2006), parle alors de la « néo-médicalisation » de la vie qu'elle définit comme « la tendance démesurée à inventer des maladies » en vue de les prévenir. Ce processus comporterait deux volets : une pratique qui consiste à créer des maladies et à les mettre en marché dans le but de vendre des médicaments et la présentation de certains phénomènes naturels comme étant la cause de maladies

²¹ Dans cette foulée, le Boston Women's Health Book Collective a effectué (au moins) une enquête auprès des femmes qui montre la diversité des réalités des femmes à cette période de leur vie.

éventuelles. Selon Lippman, « La néo-médicalisation s'insère dans deux courants dominants de la société nord-américaine contemporaine : d'une part, les politiques économiques néolibérales et leur orientation consumériste et, d'autre part, l'importance grandissante accordée au "risque" et à sa "gestion" (2006, p. 19).

En ce qui a trait à l'objet hormonothérapie comme tel, il est d'abord présenté aux femmes comme un objet inaccessible à la majorité d'entre elles. Comme nous l'avons vu précédemment, avant les années 1960 l'hormonothérapie est un traitement auquel peu de femmes ont accès. Il est réservé aux femmes ménopausées très souffrantes et suffisamment à l'aise pour se le payer. L'hormonothérapie se voit ensuite présentée comme un objet de libération de la femme, un moyen de contrôler ses humeurs, de conserver sa féminité, une fontaine de jouvence. Une partie des femmes adhèrent à cette représentation, du moins pendant quelque temps, alors que d'autres conçoivent plutôt l'hormonothérapie comme un possible outil de contrôle social. Des groupes de femmes dénoncent, non seulement la médicalisation de la vie des femmes, mais documentent la « médication » des problèmes sociaux. La communauté scientifique et l'industrie pharmaceutique ont largement contribué à alimenter certaines des représentations de l'hormonothérapie et ont été influencées par les nouvelles représentations proposées par le mouvement des femmes. Cependant, la communauté scientifique et l'industrie

Le débat sur l'hormonothérapie substitutive dans l'espace public pluriel

pharmaceutique continuent à présenter largement l'hormonothérapie comme une panacée, comme un remède quasi universel.

Au sein du mouvement des femmes, nous notons, en plus des déconstructions, des tentatives de transformation des rapports de pouvoir entre les divers groupes d'acteurs interpellés par le médicament.

Transformation des rapports de pouvoir

Certains groupes du mouvement des femmes ont remis en question le paternalisme qui marquait la relation entre le médecin et la femme. Des ateliers sont mis sur pied pour que les femmes puissent développer des habiletés à composer avec les médecins qui endossent ce type de relation. Ces groupes contribuent aussi à déconstruire, en partie du moins, l'image de la femme qui consulte, présentée comme étant rapidement dépassée par la complexité des questions touchant la médication (vision très présente chez plusieurs médecins et, disons-le, endossée par un bon nombre de femmes). Il faut ajouter que des événements comme la *WHI* contribuent à ébranler l'image du médecin tout-puissant et d'une communauté scientifique savamment unanime sur la question des traitements hormonaux (Thoër-Fabre, 2005).

Depuis quelques années, la question de la participation des femmes au processus de prise de décision relatif au traitement occupe une place significative dans la littérature scientifique

Le débat sur l'hormonothérapie substitutive dans l'espace public pluriel

(Dodin et coll., 2001 ; Légaré, O'Connor et al., 2003 ; Légaré, Tremblay et al., 2003 ; O'Connor et al., 2003 ; Wathen, 2006). Quelques chercheurs et chercheuses (Massé et al., 2001 ; Murtagh et Hepworth, 2003) soulignent néanmoins que cette participation demeure encore passablement de l'ordre de la rhétorique ou soulève un questionnement éthique. Même si l'on voit se dessiner une transformation de l'image du médecin paternaliste en l'image d'un médecin techniciste neutre et performant qui, grâce à des tests de laboratoire et à des données probantes, est en mesure de fournir de l'information adéquate à la femme afin qu'elle puisse prendre une décision libre et éclairée, la nature des interactions entre le médecin et la femme au cours de la consultation médicale ne semble pas beaucoup changer.

Selon une étude, menée avant la diffusion des résultats de la *WHI* par Massé et al. (2001), il y aurait rarement une véritable négociation au sujet de l'hormonothérapie lors de la consultation médicale. L'interaction entre le médecin et la femme serait plus un processus asymétrique de persuasion qu'un processus de négociation. Dans 11 des 12 entrevues cliniques qu'ils ont analysées, le médecin tente de rallier gentiment et prudemment la femme à sa position claire et positive sur la supériorité des avantages de l'hormonothérapie comparés aux inconvénients. La ménopause n'est pas une maladie, mais elle entraîne des risques pour la santé si elle n'est pas "traitée". Néanmoins, Massé et al. placent la rencontre entre le médecin et la femme ménopausée dans un contexte social plus large. Selon ce chercheur et ces

Le débat sur l'hormonothérapie substitutive dans l'espace public pluriel

chercheuses, mettre l'accent sur la domination professionnelle, sur l'asymétrie des relations de pouvoir masque le fait qu'un ensemble de valeurs culturelles est partagé aussi bien par les femmes que par les médecins et que ces valeurs prennent place lors de la consultation médicale. Les chercheurs font référence à des valeurs telles que le consumérisme, l'autonomisme, l'autodétermination.

Murtagh et Hepworth (2003) font une analyse critique du construit de « prise de décision éclairée » dont il est un peu plus question dans l'interaction entre la femme et le médecin dans le cadre d'une consultation médicale, en particulier lorsqu'il est question du traitement hormonal substitutif. Elles soutiennent que la promotion d'une éthique d'autonomie et d'offre de choix, loin d'encourager l'émancipation ou l'*empowerment* des femmes sert à intensifier les relations de pouvoir, à les rendre invisibles plutôt qu'explicites. Selon ces chercheuses, les femmes seraient encore placées uniquement devant une dichotomie de choix, avoir recours ou non à l'hormonothérapie et, en plus, elles seraient maintenant responsables des conséquences de ce choix. Elles seraient donc plus susceptibles d'être blâmées si elles ne parviennent à prévenir les maladies qui sont associées à la ménopause.

Finalement, il est important de relever que l'industrie pharmaceutique présente de moins en moins les médecins comme les seuls experts du savoir médical. Certains représentants de

cette industrie la décrivent comme la première détentrice du savoir pharmacologique. Cette industrie ajoute à sa liste des experts potentiels, les médias, quand ils vont dans le sens souhaité, et les consommateurs et consommatrices qui possèdent ou pourraient posséder une part significative du savoir si on laissait à l'industrie pharmaceutique la possibilité de les instruire! Les femmes se retrouvent placées dans un contexte de gestion individuelle du risque où l'industrie pharmaceutique propose le médicament comme principal outil de gestion du risque. En outre, cette industrie laisse entrevoir aux femmes qu'elles ont le choix. À l'instar de Murtagh et Hepwort, nous sommes à même de nous demander, le choix de quoi ? Lippman (2006, p. 22) affirme que « les sociétés pharmaceutiques ont emprunté certaines idées au discours féministe et les ont adoptés au vocabulaire de la consommation »- Elle maintient qu'« Après des années de résistance à la médicalisation de leurs vies, les femmes font maintenant face à une version évoluée du phénomène, qui se nourrit des différentes technologies : la néo-médicalisation » à laquelle nous faisons référence plus tôt. Il paraît actuellement difficile d'opposer une résistance à une industrie dont le discours s'inspire des revendications et des résistances formulées dans le passé par le mouvement des femmes. Qui peut être contre l'émancipation de la femme ? Qui peut remettre en question l'idée de consentement libre et éclairé ?

Conclusion

En conclusion, face à l'hormonothérapie et à la ménopause, les groupes du mouvement des femmes prennent des positions variées qui, parfois, se transforment au fil des ans et des événements. Ces groupes qui s'inscrivent dans divers courants féministes contribuent à créer des arènes plus ou moins susceptibles de niveler les inégalités, notamment les inégalités entre les femmes et les médecins ou les scientifiques. Des groupes et réseaux interpellent non seulement les institutions médicales, mais également la communauté scientifique et contribuent à changer ou à faire modifier certaines pratiques et certaines réglementations. À quelques reprises, des groupes demandent que les liens entre la société associative et l'État soient modifiés afin que les représentantes des associations participent réellement aux différents processus de décision susceptibles d'avoir des conséquences marquées sur la santé et la vie des femmes.

Les solutions qui sont mises de l'avant par le mouvement des femmes sont principalement de l'ordre de la déconstruction de l'image de la femme ménopausée, de la ménopause, de l'hormonothérapie et de la transformation des rapports entre les divers types d'experts (femmes, médecins, scientifiques) quand il est question de l'hormonothérapie. Deux constats méritent d'être relevés et pourraient faire l'objet d'investigation dans le futur. Premièrement, les solutions de type économique semblent absentes des revendications des groupes de femme. L'industrie

pharmaceutique reste donc en mesure de modifier ses messages publicitaires en s'alimentant des critiques des groupes de femmes tout en gardant comme objectif principal la vente de traitements hormonaux. De ce point de vue, la situation n'a pas changé. L'hormonothérapie demeure pour l'industrie pharmaceutique un produit qui doit être mis en marché le plus efficacement possible. Néanmoins, au Canada, la réglementation interdit toujours la publicité adressée directement aux consommateurs et aux consommatrices, mais certaines pharmaceutiques voudraient bien voir lever cette interdiction. Elles invoquent que ce rapport direct entre l'industrie et le public fournirait à ce dernier une meilleure éducation au sujet des médicaments. Elles semblent confondre l'information éducative avec les activités de marketing. Les représentantes du mouvement des femmes se sont peu prononcées sur ce point. Il serait bon qu'elles le fassent haut et fort dans l'espace public. Deuxièmement, les groupes et réseaux de femmes ne sont pas très présents dans les médias traditionnels quand il est question de ménopause et d'hormonothérapie. Ils semblent préférer créer des produits médiatiques contre culturels (collectifs, revues, etc.). Est-ce par choix ou par obligation, il nous est impossible de le dire. Cependant, cette question mériterait d'être explorée, notamment à cause du rôle important que les médias traditionnels remplissent dans notre société. Finalement, il est également difficile d'évaluer si les différentes actions menées par les groupes de femmes sont source d'*empowerment* pour ces dernières et de justice sociale, non seulement en termes de reconnaissance identitaire, mais aussi en

termes d'une meilleure redistribution des ressources. La diversité des positions et la transformation de certaines de ces positions laissent entrevoir une réalité loin d'être bien comprise, aussi bien par les femmes que par ceux et celles que l'on nomme les experts. Des recherches intéressantes pourraient être menées afin de lever un peu plus le voile sur cette complexité.

Références

Angelique, H.L., Reischl, T. M. and Davidson, W.S. (2002), « Promoting Political Empowerment: Evaluation of an Interview with University Students », *American Journal of Community Psychology*, 30, 6, 815-834.

Beaudet, M.P., Wikke, W. et Le Petit, C. (1997), « Caractéristiques des femmes utilisant l'hormonothérapie substitutive », *Rapport sur la santé des femmes*, Ottawa, Statistique Canada, 9, 2, 9-19.

Boston Women's Health Book Collective (the) (1971, 1973, 1976, 1979), *Our bodies, Our Selves. A Book by Women and for Women*, New York, Simon & Schuster.

Collectif de Boston pour la santé des femmes (1977), *Notre corps, nous-mêmes*, Paris, A. Michel.

Coney, S. (1994), *The Menopause Industry. How the Medical Establishment Exploits Women*, Alameda, CA, Hunter House Inc.

Le débat sur l'hormonothérapie substitutive dans l'espace public
pluriel

Cooperstock, R. (1976), *Sex Differences in Psychotropic Drug Use*, Toronto, Toronto Addiction Research Foundation.

Couillard, M.-A. et Côté, G. (1993), « Les défis d'une interface: les groupes de femmes et le réseau de la santé et des services sociaux de la région de Québec », *Service social*, 42, 2, 29-49.

Descarries-Bélanger, F. et Roy, S. (1988), *Le mouvement des femmes et ses courants de pensée: essai de typologie*, Ottawa, Canadian Research Institute for the Advancement of Women / Institut canadien de recherche sur les femmes (IREF).

Dodin, S., Légaré, F., Daudelin, G., Tetroe, J. et O'Connor, A. (2001), « Prise de décision en matière d'hormonothérapie de remplacement », *Le Médecin de famille canadien / Canadian Family Physician*, 47, 1586-1593.

Donovan, D., Dunnigan, L. et Vézina, S. (1998), *Divers comportements de santé propres aux femmes. Enquête sociale et de santé*, Québec, Gouvernement du Québec, 231-255.

Eley, G. (1992), « Nations, Publics, and Political Cultures: Placing Habermas in the Nineteenth Century » : 289-340, in Calhoun, C. (éditeur), *Habermas and the Public Sphere*, Cambridge, The MIT Press.

Le débat sur l'hormonothérapie substitutive dans l'espace public pluriel

Ferrarese, E. (2005), « Introduction » : 5-12, in Fraser, N., *Qu'est-ce que la justice sociale? Reconnaissance et redistribution*, Paris, Éditions La Découverte.

Fraser, N. (1992), « Rethinking the Public Sphere. A Contribution to the Critique of Actually Existing Democracy » : 69-97, in Calhoun, C. (éditeur), *Habermas and the Public Sphere*, Cambridge, The MIT Press.

Fraser, N. (2005), *Qu'est-ce que la justice sociale? Reconnaissance et redistribution*, Paris, Éditions la Découverte.

Greenwald, P., Caputo, T.A. and Wolfgang, P.E. (1977), « Endometrical Cancer after Menopausal Use of Estrogens », *Obstet Gynecol*, 50, 239.

Houck, J.A. (2002), « How to Treat a Menopausal Woman: A History, 1900 to 2000 », *Current Woman's Health Reports*, 2, 349-355.

Houck, J.A. (2003), *What do These Women Want? Feminist Responses to Feminine Forever, 1963-1980*, consulté sur Internet http://muse.jhu.edu/login?uri=/journals/bulletin_of_the_history_of_medicine/v077/77.1houck.html, le 29 juin 2008.

Le débat sur l'hormonothérapie substitutive dans l'espace public
pluriel

IMS (2005), consulté sur Internet http://www.imshealthcanada.com/htmfr/1_0_13.htm, le 11 août 2005.

Landes, J. (1988), *Women and the Public Sphere in the Age of the French Revolution*, Ithaca, Cornell University Press.

Landes, J. (1995), « The Public and the Private Sphere. A Feminist Reconsideration », in Meehan, J. (éditrice), *Feminists Read Habermas : Gendering the Subject of Discourse*, New York, Routledge.

Légaré, F., O'Connor, A.M., Graham, I.D., Wells, G.A., Jacobsen, M.J. and al (2003), « The Effect of Decision Aids on the Agreement between Women's and Physicians Decisional Conflict about Hormone Replacement Therapy », *Patient education and counseling*, 50, 2, 211-221.

Légaré, F., Tremblay, S., O'Connor, A.M., Graham, I.D., Wells, G.A. and Jacobsen, M.J. (2003), « Factors Associated with the Difference in Score between Women's and Doctor's Decisional Conflict about Hormone Replacement Therapy: A Multilevel Regression », *Patient Education and Counseling*, 50, 2, 211-221.

Lemieux, V. (1999), *Les réseaux d'acteurs sociaux*, Paris, Presses universitaires de France.

Le débat sur l'hormonothérapie substitutive dans l'espace public
pluriel

Lippman, A. (2003), *Hormonothérapie: Les femmes ont été trompées*, consulté sur Internet http://sisyphe.org/imprimer.php?id_article=189, le 4 mai 2007.

Lippman, A. (2004), *La néo-médicalisation et la santé reproductive des femmes. Le réseau*, 6/7, 4/1, consulté sur Internet. <http://www.cwhn.ca/network-reseau/7-1f/7-1pg3.html>, le 4 juillet 2008.

Lippman, A. (2006), *L'inclusion des femmes dans les essais cliniques : Se pose-t-on les bonnes questions?*, Action pour la protection de la santé des femmes, consulté sur Internet <http://catalogue.cdeacf.ca/Record.htm?idlist=2&record=19291434124910196169>, le 4 juillet 2008.

Lock, M. (1998), « Anomalous Ageing: Managing the Postmenopausal », *Body. Body and Society*, 4, 1, 35-61.

Lock, M. Kaufert, P. (2001), Menopause, Local Biologies, and Cultures of Aging. *American Journal of Human Biology*, 13, 494-504.

Lyons, J.S. and Griffin, C. (2003), « Managing Menopause: A Quantitative Analysis of Self-Help Literature for Women at Midlife », *Social Science & Medicine*, 56, 1629-1642.

Le débat sur l'hormonothérapie substitutive dans l'espace public
pluriel

Massé, R., Légaré, F., Côté, L. and Dodin, S. (2001), « The Limitations of a Negotiation Model for Perimenopausal Women », *Sociology of health and illness*, 23, 1, 44-64.

McDonough, P.G. (2002), « The Randomized World Is Not Without its Imperfections: Reflections on the Women's Health Initiative Study », *Fertility and Sterility*, 78, 5, 951-956.

Mintzes, B. (2006), *Disease Mongering in Drug promotion: Do Governments have a regulatory Role?* PloS Medicine, consulté sur Internet www.plosmedicine.org, le 15 juin 2008.

Murtagh, M., Hepworth, J. (2003), « Feminist Ethics and Menopause: Autonomy and Decision-making in Primary medical care », *Social Science & Medicine*, 56, 1643-1652.

Niquette, M. (2004), *Hormonothérapie substitutive et représentations sociales liées à la sexualisation du corps vieillissant*, VIIe conférence internationale sur les représentations sociales, Universidad de Guadalajara, Guadalajara, Mexique, septembre 2004.

Niquette, M. (2004), *Les relations au médicament. Forum du GEIRSO-Médicament*, sous la responsabilité de Catherine Garnier, Montréal, Université du Québec à Montréal.

Le débat sur l'hormonothérapie substitutive dans l'espace public
pluriel

Niquette, M. (2005), « Représentations sociales et relations au médicament : Le cas de l'hormonothérapie de substitution », *Les Cahiers du GEIRSO*, 1, 6, 36-42.

O'Connor, A., Tait, V., Stacey, D. and Légaré, F. (2003), « Communicating the Benefits/Harms of estrogen-Progestin Hormone Therapy with Decision Aids », *Medscape Women's Health e-Journal*, 8, 2, 1-6.

O'Grady, K. et Bourrier-Lacroix, B. (2002), « À qui la faute. Les avertissements concernant les effets graves des traitements hormonaux sur la santé des femmes d'âge mûr ont été plus que nombreux », *La Presse*, Forum, samedi 3 août 2002, page A15.

Olson, M. (1987), *Logique de l'action collective*, Paris, Presses universitaires de France.

Reitz, R. (1979), *Menopause : A Positive Approach*, New York, Penguin Books.

Renaud, M. (1995), « Le terme « empowerment » est-il un concept creux? », Communication présentée lors du congrès Les centres communautaires de santé : au centre des réformes des systèmes de santé, Québec.

Le débat sur l'hormonothérapie substitutive dans l'espace public
pluriel

Réseau québécois d'action pour la santé des femmes (2005), *Notre soupe aux cailloux. Une œuvre collective pour la santé des femmes au mitan de la vie*, Montréal, RQSF.

Rivera-Woll, L. M. and Davis, S. R. (2004), « Postmonopausal Hormone Therapy: the Pros and Cons », *Internal Medicine Journal*, 34, 109-114.

Ryan, M. (1990), *Women in Public: Between Banners and Ballots. 1825-1880*, Baltimore, John Hopkins University Press.

Taylor, C. (1992), *Multiculturalisme: différence et démocratie*, Paris, Flammarion.

Thoër-Fabre, C. (2005), *Ménopause et hormonothérapie, expériences et représentations de femmes baby-boomers*, Thèse de doctorat en sociologie, Université du Québec à Montréal.

Thoër-Fabre, C., Garnier, C. et Tremblay, P. (2007), « Le médicament dans les sciences sociales. Une analyse documentaire d'un champ en construction » : 19-84, in Lévy, J.J. et Garnier, C. (sous la direction de), *La chaîne des médicaments. Perspectives pluridisciplinaires*, Montréal, Presses de l'Université du Québec à Montréal.

Le débat sur l'hormonothérapie substitutive dans l'espace public
pluriel

Tiefer, L. (2006), *Female sexual dysfunction: A Case study of Disease Mongering and Activist Resistance*. PloS Medicine, consulté sur Internet www.plosmedicine.org, le 15 juin 2008.

Van der Geest, S., Reynolds-Whyte, S. and Hardon, A. (1996), « The Anthropology of Pharmaceuticals: A Biographical Approach », *Annual Review of Anthropology*, 25, 153-178.

Van der Geest, S. et Reynolds-Whyte, S. (2003), « Popularité et scepticisme: opinions contrastées sur les médicaments », *Anthropologie et sociétés*, 27, 2, 97-117.

Wallack, L., Dorfman, L., Jernigan, D. and Themba, M. (1993), *Media Advocacy and Public Health. Power for Prevention*, Newbury Park, Sage Publications.

Warren, M.P. (2004), « A Comparative Review of the Risks and Benefits of Hormone Replacement Therapy Regimens », *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 190, 1141-1167.

Wathen, N. (2006), « Health Information Seeking in Context: How Women Make Decisions Regarding Hormone Replacement Therapy », *Journal of Health Communication*, 11, 477-493.

Wilson, R.A. (1966), *Feminine Forever*, New York, M. Evans.

Le débat sur l'hormonothérapie substitutive dans l'espace public
pluriel

Wilson, R.A. and Wilson, T. (1963), « The Fate of the Nontreated Postmenopausal Woman: A Plea for the Maintenance of Adequate Estrogen from Puberty to the Grave », *Journal of the American Geriatrics Society*, 11, 347-362.

Writing Group for the Women's Health Initiative Investigators (2002), « Risks and Benefits of Estrogen Plus Progestin in Healthy Postmenopausal Women: Principal Results from the Women's Health Initiative Randomized Controlled Trial », *Journal of the American Medical Association*, 288, 321-333.

Women's Health Initiative Study Group (1998), « Design of the Women's Health Initiative Clinical Trial and Observational Study », *Control Clinical Trials*, 19, 61-109.