À LA MÉMOIRE DE
RUTH COOPERSTOCK

LES FEMMES ET LES PRODUITS PHARMACEUTIQUES : BILAN DES VINGT DERNIÈRES ANNÉES

SYMPOSIUM
ORGANISÉ PAR
LE COMITÉ SUR LES CONFÉRENCES
COMMÉMORATIVES RUTH COOPERSTOCK
ET
ACTION POUR LA PROTECTION DE LA SANTÉ DES FEMMES

1ER NOVEMBRE 2005

DÉPARTEMENT DES SCIENCES DE LA SANTÉ PUBLIQUE
UNIVERSITÉ DE TORONTO

La permission de reproduire cette publication est accordée sous réserve d'identification de la source et de diffusion gratuite.

Action pour la protection de la santé des femmes bénéficie d'un soutien financier du Programme de contribution pour la santé des femmes, Bureau pour la santé des femmes et l'analyse comparative entre les sexes, Santé Canada. Les opinions exprimées dans ce document ne représentent pas nécessairement les opinions du Bureau pour la santé des femmes et l'analyse comparative entre les sexes, Santé Canada.

Also available in English.

ISBN 0-9738701-5-X

© Action pour la protection de la santé des femmes 2006

Photos du symposium: Tory Foster

RUTH COOPERSTOCK

Née en 1928, Ruth Cooperstock était sociologue médicale et féministe. Après avoir occupé plusieurs postes dans des universités américaines et canadiennes, elle a été nommée comme chercheuse au service de recherche en épidémiologie et politique sociale de la Fondation de la recherche sur la toxicomanie, à Toronto, en 1966. En 1981, elle a été nommée conjointement au département des sciences du comportement, à la faculté de médecine de l'Université de Toronto.

Ses travaux innovants sur les différences entre les sexes en ce qui concerne la consommation de psychotropes et leur prescription par les médecins l'ont fait connaître à l'échelle internationale et sa monographie *Sex Differences in the Use of Mood-Modifying Drugs* a ouvert un champ de recherche fécond. Ces travaux ainsi que son intérêt pour l'étude des professions de santé et pour les questions de santé propres aux femmes en ont fait une conférencière et une experte des plus prisées, au Canada comme à l'étranger. À l'Université de Toronto, à côté de ses activités de recherche, elle a également donné des cours aux étudiants en médecine et aux étudiants en santé communautaire des cycles supérieurs. Ses rapports et articles ont connu une vaste diffusion.

Les conférences commémoratives Ruth Cooperstock, instituées après sa disparition en 1985, ont lieu tous les ans autour du thème « Aspects sociaux de la santé et de la maladie », sous l'égide de la Fondation de la recherche sur la toxicomanie et du département des sciences du comportement de l'Université de Toronto.

Pour rendre hommage au travail de Ruth et célébrer le 20e anniversaire de l'institution des conférences, un symposium sur les femmes et les produits pharmaceutiques s'est tenu le 1er novembre 2005 au département des sciences de la santé publique de l'Université de Toronto. Il était organisé conjointement par le département, par le Comité des conférences commémoratives Ruth Cooperstock et par Action pour la protection de la santé des femmes.

Cette rencontre comportait trois ateliers en après-midi et une table ronde en soirée. On trouvera ici le compte rendu de ce qu'ont dit les trois animatrices de la table ronde, ainsi qu'un bref résumé de chacun des ateliers.

PRÉAMBULE À LA TABLE RONDE

par Anne Rochon Ford

Cette rencontre s'intitule *À la mémoire de Ruth Cooperstock.*

À ceux et celles d'entre vous qui ne l'ont pas connue, je dirai que c'était une femme chaleureuse, intelligente et généreuse, toujours prête à partager ses connaissances, sa passion pour la justice sociale et son humour empreint d'ironie. Elle nous a quittés voici vingt ans, emportée prématurément par un cancer du sein, à l'âge de 57 ans.

Mais Ruth Cooperstock est de celles qu'on n'oublie pas, car les travaux qu'elle a menés il y a plusieurs décennies sont restés d'une terrifiante actualité. Je pense surtout à ses recherches sur les femmes et les médicaments, qui témoignent de son analyse clairvoyante en ce qui concerne la médicalisation des problèmes sociaux touchant les femmes, les dangers de la promotion des médicaments auprès des médecins par l'industrie pharmaceutique et la prescription excessive de psychotropes aux personnes âgées. Ces problèmes se posent aujourd'hui exactement comme elle l'avait prévu quand elle effectuait ses recherches et en publiait les résultats, dans les années 1970 et 1980.

En tant que féministe et apôtre de la justice sociale, elle a mené son travail de sociologue avec la conviction que, plutôt que de se voir offrir des solutions chimiques à leurs problèmes, les femmes avaient plus souvent besoin de bénéficier de solides réseaux de soutien, de mener des vies professionnelles gratifiantes, d'échapper à l'oppression et à la violence et de conquérir leur indépendance économique.

Ruth, en début de carrière

J'ai, quant à moi, non seulement pu étayer mon propre travail sur les publications de Ruth, mais également l'avoir pour mentor pendant une période, hélas, trop brève, avant sa mort. C'est un honneur pour moi de pouvoir évoquer la mémoire de Ruth à l'occasion d'une rencontre organisée à l'endroit où elle travaillait, en présence de gens qui la connaissaient et l'appréciaient et portant sur des sujets qui lui tenaient à cœur.

LE PASSÉ

par Connie Clement

C'est un honneur pour moi de me trouver ici. Je remercie le comité d'organisation d'avoir pensé que j'aurais quelque chose d'intéressant à dire, surtout à pareil auditoire, composé de femmes et d'hommes pour lesquels j'éprouve respect et affection et en compagnie desquels j'ai appris beaucoup de ce que je sais. La préparation de ma causerie de ce soir m'a donné l'occasion de remonter dans le temps et de me remémorer la ferveur des débuts du mouvement canadien pour la santé des femmes.

Permettez-moi d'annoncer tout de suite la couleur : je suis une militante féministe de la santé. Si j'envisage les questions de santé dans une perspective féministe, c'est

- parce que je suis une femme,
- parce que la santé est une question qui nous touche tous, tous les jours de notre vie,
- parce que c'est le catalyseur le plus puissant de l'évolution personnelle et sociale,
- parce que la santé est pour beaucoup de gens une voie d'accès à la découverte et à la défense de la justice sociale.

Les défis que posent les médicaments aux femmes d'aujourd'hui sont tout aussi complexes – et même plus – qu'il y a quelques décennies, quand cette croisade a été lancée par les féministes et d'autres groupes acquis à cette cause.

J'aimerais débuter mon exposé en citant la Planned Parenthood Federation of America, organisme qu'on ne peut certainement pas taxer de radicalisme ni de féminisme outrancier. Dans les années 1950, lorsque cet organisme accordait des subsides pour la recherche et le développement dans le domaine de la contraception orale, il était stipulé que les produits mis au point devaient être – je cite – « sans danger, entièrement fiables, simples, pratiques, utilisables par toutes les femmes et satisfaisants sur le plan esthétique[1]… » Un demi-siècle plus tard, je maintiendrais ces exigences, mais j'en ajouterais une autre, celle que chaque nouveau médicament constitue une véritable amélioration par rapport à ceux qui sont déjà sur le marché. Car, force est de constater que « le monde est de plus en plus envahi de médicaments inadéquats, inutiles et dangereux[2]. »

On m'a demandé de participer à cette table ronde pour rappeler à ceux et celles d'entre vous qui sont en âge de s'en souvenir – et pour signaler à ceux et celles qui sont plus jeunes – les changements incroyables que nous devons aux féministes et *particulièrement* aux militantes féministes de la santé. L'omniprésence de l'industrie pharmaceutique, son insolente richesse et son acceptabilité sociale pourraient nous faire douter de ces victoires, si réelles soient-elles, mais il est de notre devoir de les célébrer, pour y puiser la force de continuer notre action. Et c'est pourquoi la rencontre d'aujourd'hui est importante.

Les produits pharmaceutiques ont toujours été au centre des préoccupations du mouvement pour la santé des femmes au Canada, à mon avis plus qu'aux États-Unis et dans d'autres pays. À ses débuts, voici plus d'un siècle, la lutte pour l'émancipation féminine, le droit de vote et celui de travailler à l'extérieur du foyer, a également porté sur des questions de santé cruciales, comme la contraception et l'avortement.

1 Extrait de *The Pill:30 Years of Safety Concerns* (Déc. 1990) : http://www.fda.gov/bbs/topics/CONSUMER/CON00027.html

2 Anwar Fazel, dans la préface de *Side Effects*

Dans les années 1960, les féministes canadiennes ont formé de vastes coalitions pour militer en faveur de l'accès à de meilleurs moyens de contraception et à l'avortement. La parution du premier manuel de contraception rédigé par des étudiantes courageuses de l'Université McGill, en 1968, alors qu'il était encore illégal de donner de l'information sur la contraception au Canada, a donné naissance à notre mouvement. La même année, on assistait à la dépénalisation de la contraception, le militantisme ayant réussi à gagner l'opinion sociale à cette cause.

Première leçon : À force de persévérance, on finit par triompher. Il ne faut donc jamais baisser les bras.

Lorsque les féministes se sont mises à s'interroger sur l'innocuité des médicaments sur ordonnance, elles se sont évidemment intéressées aux contraceptifs oraux. Quelques années à peine après la diffusion mondiale de la pilule, présentée comme l'instrument du salut des femmes, on a commencé à se demander si elle ne provoquait pas des effets indésirables. Des femmes sans formation scientifique ont appris à faire des recherches et à contester leurs médecins et ont entrepris d'informer leurs consœurs – rôles neufs et passionnants pour elles!

On s'imagine souvent que les contraceptifs oraux ont été le premier cheval de bataille du mouvement féministe pour la santé, mais les tranquillisants les ont précédés sur le marché. Dès 1969, Ruth Cooperstock a signalé la différence entre hommes et femmes dans l'utilisation des psychotropes. Au début des années 1970, elle a entrepris d'étudier l'influence des préjugés sexistes sociaux dans ce domaine. Ses recherches – et celles d'autres personnes qui se sont intéressées à la question – sur les habitudes de consommation des médicaments, les habitudes de prescription des médecins *et* l'expérience des femmes, ont fait la preuve qu'il y avait certains médicaments qu'on prescrivait excessivement aux femmes, souvent sans le moindre besoin. Ruth Cooperstock et ses semblables ont ainsi contribué à formuler le credo de notre mouvement, à savoir que la connaissance qu'a chaque femme de son corps et sa propre expérience constituent des sources vitales d'information qu'il ne faut pas négliger.

Deuxième et troisième leçons : Ensemble, les femmes ordinaires et les spécialistes arrivent à une richesse d'analyse hors de portée de l'un ou l'autre groupe travaillant seul. Leur moisson de données est beaucoup plus riche, variée et complexe que ce qu'apporte la recherche pharmacologique ou médicale.

C'est la très grande diffusion des contraceptifs oraux, plus que celle d'autres médicaments, qui a amené les féministes à formuler un principe que nous continuons à défendre ardemment. La pilule était en effet le premier produit pharmaceutique conçu spécialement pour des gens en bonne santé, dont la prise était censée se poursuivre pendant des années et des années. Dans ces conditions, ne devions-nous pas réclamer avec encore plus d'insistance la preuve de son innocuité? C'est ce qui nous a amenées à adopter ce qu'on appelle maintenant le « principe de précaution », c'est-à-dire de ne pas se borner à empêcher les actions (souvent à caractère mercantile) dont il est prouvé de façon irréfutable qu'elles auront des effets nuisibles patents, mais d'adopter systématiquement une attitude de prudence et d'attentisme en l'absence de preuve de leur innocuité absolue. Au fur et à mesure que les féministes découvraient les maux frappant les femmes qui prenaient des contraceptifs oraux et des psychotropes et, plus tard, celles qui subissaient des interventions chirurgicales inutiles – les césariennes en sont un parfait exemple –, le bien-fondé de ce principe n'a cessé d'être rappelé et discuté.

Une autre leçon : Accrochez-vous à un bon principe, même si vous ne voyez pas les choses avancer. Vous pouvez changer de stratégies et de tactiques, mais ne perdez pas de vue les valeurs sous-jacentes.

Dans les années 1970, les premiers services communautaires s'adressant exclusivement aux femmes et dispensés par des féministes ont vu le jour. À Toronto, il s'agissait du centre d'information sur la contraception et les maladies vénériennes (Birth Control and VD Information Centre), du centre pour les immigrantes (Immigrant Women's Centre) et de la clinique Hasslefree. En Colombie-Britannique, la Vancouver Women's Health Collective ouvrait ses portes. Et Ruth Cooperstock a contribué à la mise sur pied du Women's Counselling, Referral and Education Centre de Toronto.

Il est né tellement de groupes de femmes à l'époque, aux niveaux local, provincial et national, que nous avions l'impression d'être portées par une lame de fond! Et cette effervescence s'est poursuivie tout au long des années 1980. Nous avons rassemblé un grand nombre de voix, constitué de nombreux réseaux, appris beaucoup et acquis d'immenses compétences. Le premier congrès ontarien sur la santé des femmes, qui s'est tenu au début des années 1980, a réuni des femmes venues de tous les coins de la province, y compris du Grand Nord. J'aimerais évoquer quelques-unes des actions nationales entreprises à l'époque.

- *Healthsharing,* première revue canadienne féministe portant sur la santé des femmes, a publié d'innombrables articles sur les produits pharmaceutiques et témoignages de femmes et a fait œuvre de pionnière dans sa couverture de questions comme le syndrome de choc toxique et les méthodes artificielles de procréation. C'est formidable de voir, réunies dans cette salle, tant de personnes qui ont fait partie de la rédaction ou du lectorat de *Healthsharing*!
- La pièce de théâtre Side Effects, qui a été suivie d'un livre portant le même titre, a été jouée en tournée dans tout le Canada. Elle racontait des histoires véridiques, sur les femmes et les médicaments, qui arrachaient tour à tour le rire et les larmes au public. Partout où elle a été présentée, les médias lui ont donné beaucoup de retentissement et on a vu se créer, dans son sillage, d'un bout à l'autre du pays, des groupes communautaires féministes décidés à s'informer et à agir dans ce domaine.
- Il s'est créé, à l'échelle nationale, une coalition s'opposant à l'autorisation de mise sur le marché

du contraceptif injectable DepoProvera. Malgré son manque de financement et de ressources, elle a réussi à la retarder de plus de 10 ans au Canada.

- Le Réseau d'action des femmes handicapées s'est formé dans la plupart des provinces et à l'échelle nationale. Entre autres actions, le RAFH milite contre la prescription systématique de médicaments inadéquats et souvent dangereux aux femmes handicapées.
- D.E.S. Action a été fondé par une mère et sa fille, avec très peu de moyens. D'autres voix se sont ensuite jointes aux leurs pour alerter l'opinion, les pouvoirs publics et les médias à propos du D.E.S. L'intérêt ainsi suscité a profité à l'ensemble du mouvement pour la santé des femmes.

Tous ces groupes, réseaux et campagnes ont débouché sur une critique féministe de l'utilisation des médicaments par les femmes et de l'utilisation des femmes par l'industrie pharmaceutique.

En ce temps-là, les pouvoirs publics étaient nos alliés. La Direction de la condition féminine du Secrétariat d'État et la Direction de la promotion de la santé de Santé Canada, en particulier, étaient acquises à notre cause. En Ontario, nous avions l'appui du Bureau de la main-d'œuvre féminine et du Conseil du premier ministre sur la santé.

Dans les années 1990, je pense que le mouvement dans son ensemble – ainsi que ses membres, individuellement – a gagné en sophistication mais a perdu de son élan. Pour dresser une manière de bilan, passons en revue ce dont on peut se féliciter : Le mouvement, lancé par des femmes blanches des classes moyennes, a réussi à s'étendre aux femmes des autres milieux. Et les compétences acquises lors de la mise sur pied du mouvement, les ressources mobilisées et les actions de marketing communautaire et social ont été employées à l'organisation au niveau national. Au bout de deux longues décennies de travail, le Réseau canadien pour la santé des femmes a vu le jour. Avec les Centres d'excellence pour la santé des femmes, une infrastructure et des fondements ont finalement été établis pour appuyer les travaux portant sur les rapports complexes entre les femmes, les médicaments sur ordonnance qui leur sont destinés et l'industrie pharmaceutique, ainsi que sur une multitude d'autres questions de santé.

Aujourd'hui, force est de constater la profonde influence exercée par les militantes féministes de la santé sur les mouvements généraux d'émancipation féminine et sur les groupes s'employant à l'avancement de la santé et de la justice sociale. La promotion de la santé telle que nous la connaissons n'aurait pas existé sans l'apport du mouvement féministe pour la santé. Les secteurs de la santé publique, du travail social, des soins infirmiers et de la santé mentale ont tous énormément évolué sous son influence. L'existence de chaires de santé féminine dans les universités témoigne du chemin parcouru et du succès du mouvement. On est loin du temps où des groupes d'étudiantes de premier cycle mettaient des cours sur pied elles-mêmes, tant bien que mal. Certaines des fondatrices du Radical Nurses Group occupent maintenant des postes de direction dans les organismes de santé publique, les pouvoirs publics et les centres de santé communautaires. Voici maintenant 20 ans que les médias canadiens couvrent les questions de santé – pas toujours comme nous le souhaiterions, il est vrai – et on a de la peine à se rappeler l'époque où on ne trouvait aucun article de ce genre dans Châtelaine et où cette rubrique était totalement absente des journaux de Toronto.

Et voici ce qu'on peut déplorer : Notre contexte social a pris une tournure de plus en plus réactionnaire et les politiques ont favorisé les économies de marché. Les bénéfices engrangés par l'industrie pharmaceutique l'ont poussée à lancer

de nouveaux médicaments qui sont de simples imitations, à intensifier ses actions de marketing auprès des médecins, à bafouer la réglementation sur la publicité s'adressant directement aux consommateurs, à trouver de nouvelles indications pour les médicaments existants et à élargir sans cesse ses marchés en ciblant les jeunes, les personnes âgées et celles qui sont en bonne santé. L'aspect « mouvement » du mouvement pour la santé des femmes s'est effacé, maintenant que la question de la santé féminine est sortie de la marginalité. Il y a quelques années, lorsque Barbara Ehrenreich, merveilleuse théoricienne, écrivaine et militante féministe américaine, a été atteinte du cancer du sein, elle a eu cette réflexion : « Je me retrouvais, à 59 ans, aux prises avec la pire crise de ma vie et il ne se trouvait plus rien qui puisse m'aider à me prendre en main, plus de trace du mouvement féministe pour la santé qui avait fleuri dans les années 1970. » Je ne crois pas que nous en soyons là au Canada – du moins pas dans les grandes agglomérations – mais la ferveur et l'action locale, si manifestes il y a 20 ans, ont disparu.

Pour terminer, j'espère que tous ceux et celles qui sont dans cette salle s'accorderont à reconnaître les gains que nous avons à notre actif :

- nos compétences, nos connaissances et nos outils ont gagné en sophistication – nous pouvons nous appuyer sur le travail de défrichage de celles qui nous ont précédées et préparons la voie à celles qui nous succéderont;
- nous avons tissé des liens intersectoriels denses et solides;
- nous avons réussi à accéder à de nombreux points d'influence;
- nous éprouvons une grande détermination;
- et le besoin d'un mouvement pour réformer fondamentalement les pratiques de l'industrie pharmaceutique et de la consommation des médicaments par les femmes n'a jamais été aussi criant.

Connie Clement est directrice générale du Centre ontarien d'information en prévention, principal organisme bilingue de promotion de la santé en Ontario. Cofondatrice et directrice de la rédaction de *Healthsharing*, revue d'avant-garde en matière de santé féminine, elle s'intéresse à cette question depuis l'adolescence, s'y étant initiée par le bénévolat. Au Service de santé publique de Toronto, Connie Clement a travaillé dans le domaine de la santé sexuelle et de la promotion de la santé et a occupé le poste de directrice de la planification et des politiques.

LE PRÉSENT

par Paula Caplan, Ph.D.

Je suis très heureuse d'être de retour à Toronto et très honorée d'avoir été invitée à cette table ronde. Et je tiens à remercier tous ceux et celles qui ont contribué à son organisation. J'aimais beaucoup Ruth Cooperstock et je vous apporte les amitiés de Jean Baker Miller, de Boston, qui était la camarade de chambre de Ruth pendant ses études.

Je voudrais vous parler des femmes et des produits pharmaceutiques dans le contexte de la santé mentale. Je sais qu'il y en a parmi vous qui connaissent ce qu'on appelle parfois la « Bible » des professionnels de la santé mentale, c'est-à-dire *le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (DSM)*. Cette brique de 1,5 kg (je l'ai pesée), qui recense 374 prétendus troubles mentaux, est l'œuvre de la American Psychiatric Association. Ce manuel est publié aux États-Unis, mais il est traduit dans des dizaines de langues et on s'en sert abondamment dans le monde entier, notamment au Canada. C'est une activité générant des millions de dollars.

Si je veux parler du diagnostic, c'est parce qu'il est le pivot de tout notre système de santé mentale. On ne prescrit pas de psychotropes sans diagnostic psychiatrique. On ne rembourse pas de psychothérapie sans diagnostic psychiatrique. Et, à part quelques groupes féministes soucieux de la santé des femmes qui ont tiré la sonnette d'alarme à propos de certaines pratiques du système de santé mentale, au Canada, nous avons souvent, contrairement à nos habitudes, imité les Américains dans ce qu'ils font, inspirés par cet horrible manuel.

Par définition, tout ce qui figure dans le *DSM* est un trouble mental et, partant, un trouble médical. Au Canada, la grande majorité des diagnostics psychiatriques sont posés à partir de ce *Manuel diagnostique et statistique*, dont le titre traduit bien les prétentions à la précision scientifique. Il s'ensuit que, de nos jours, aux États-Unis et chez nous dans une moindre mesure, la psychothérapie et les médicaments sont les deux seules choses à être recommandées ou à bénéficier de travaux de recherche généreusement financés. Je ne prétends nullement que les thérapies et les médicaments sont sans utilité, bien au contraire. Mais il y a des cas où les unes et les autres peuvent s'avérer nocifs, ou du moins inopérants. Et il est certain que l'annexion de certains comportements par la psychiatrie amène beaucoup de femmes à prendre des antidépresseurs ou d'autres médicaments, parce que la pression dans ce sens est très forte.

Il y a, à mon avis, deux critères à respecter en toutes circonstances, quand on recommande des médicaments ou même une psychothérapie ou n'importe quoi d'autre (comme la méditation ou l'exercice). Le premier, c'est qu'on expose clairement tous les avantages et les inconvénients connus du traitement recommandé. Et le deuxième, c'est qu'on évoque la totalité des solutions qui ont donné des résultats, chez certaines personnes du moins. Malheureusement, ces deux critères ne sont presque jamais respectés.

La « maladie mentale » est un concept de l'esprit, tout comme l'« intelligence » ou l'« amour ». Aussi, bien qu'on en parle souvent comme si on se fondait sur des bases scientifiques, comme si on savait exactement ce que c'est et ce que ce n'est

pas, qui en est atteint et qui ne l'est pas, il faut bien admettre qu'il s'agit d'un concept de l'esprit qui n'a rien d'une réalité. La maladie mentale n'a pas la réalité d'une table, par exemple. Elle est seulement ce que décide celui qui a le pouvoir d'en imposer sa définition.

J'ai fait partie de deux des comités qui ont travaillé à l'élaboration de l'édition actuelle du *DSM*, le *DSM-IV*, avant d'en démissionner, horrifiée par les pratiques des auteurs. J'ai constaté qu'on met dans le *DSM* tout ce que veulent y mettre les mandarins qui en ont la charge – ils sont une douzaine, pour la plupart des Blancs, des Américains, des psychiatres et des hommes. On trouve désormais dans ce manuel, sous l'étiquette de « maladies mentales », le bégaiement, les difficultés en maths, la dépendance à la nicotine et les troubles du sommeil provoqués par la caféine! La docteure Leonore Tiefer a fait un travail formidable en démontrant le ridicule et le danger qu'il y a à faire de la dysfonction sexuelle féminine une catégorie de maladie mentale.

Le « trouble dépressif majeur » est l'une des étiquettes qui m'épouvantent le plus. Je ne prétends pas que la dépression n'existe pas, mais regardons l'un des critères de cette maladie : la personne qui ne se serait pas remise de la perte d'un proche au bout de deux mois serait atteinte de trouble dépressif majeur. Pourquoi s'acharne-t-on ainsi à tout médicaliser? Ne peut-on accepter que certains événements de la vie causent du chagrin? Pourquoi dire : « Comment, tu es encore triste alors que ça fait déjà deux mois, il faut que tu te fasses soigner »? Et que penser des amitiés en Amérique du Nord, quand on entend : « Mon amie était encore triste, mais, comme je ne suis pas psy, je ne savais pas quoi faire, alors je lui ai dit d'aller se faire soigner »? Les gens s'imaginent que les psys possèdent des connaissances magiques. Je ne sais pas ce qui en est des autres, mais, moi, je n'en possède pas. Et je m'inquiète de voir qu'on « psychiatrise » et « psychologise » tout.

En outre, il est patent qu'on en vient à qualifier de maladie mentale tout ce qui résulte en fait de la violence et d'autres formes d'oppression. Imaginons qu'on soumette un groupe de personnes à d'incessantes humiliations, qu'on les abreuve de propos désobligeants, comment pensez-vous qu'elles vont se sentir? Déprimées, anxieuses, me direz-vous. Alors, s'agit-il de maladie mentale ou est-on en train de noyer le poisson, d'essayer de détourner notre attention de grands problèmes politiques et sociaux? Figurez-vous que, en prévision de la sortie de la cinquième édition du *DSM*, on vient de nommer un comité qui doit débattre de l'inclusion du racisme comme trouble mental dans le *DSM-V*. Ce serait, paraît-il, un moyen de montrer que le racisme est mauvais. Alors, le racisme ne tombera plus sous le coup des lois contre les crimes haineux? Le racisme ne sera plus considéré comme un poison social?

La maladie mentale a beau être un concept de l'esprit, de même que toutes les catégories recensées dans le *DSM* – même si certaines descriptions se rapprochent plus que d'autres de ce que les gens vivent vraiment –, leur inclusion dans le *DSM* et le remboursement de leur traitement par les régimes d'assurance-maladie leur confèrent une sorte de réalité. Les gens en viennent à croire que la schizophrénie ou les autres troubles qui y sont répertoriés existent, que nous savons en quoi ils consistent et que les spécialistes savent comment les traiter.

En 1987, lorsque j'enseignais à l'Université de Toronto et à l'Institut d'études pédagogiques de l'Ontario, j'ai fait partie d'un comité dirigé par Janet Stoppard. Elle avait réussi à obtenir une petite subvention de la part de l'Association canadienne pour la santé mentale (ACSM), pour financer un rapport sur les femmes et la santé mentale au Canada. Jeri Wine faisait également

partie de ce comité. Plutôt que de nous enfermer dans le contexte de la santé mentale, nous nous sommes posé cette question : « Qu'est-ce qui permettrait aux femmes du Canada de se sentir mieux et de vivre mieux? » Nous avons présenté une longue liste de recommandations, dont certaines s'adressaient à l'ACSM et d'autres à des organismes gouvernementaux de divers paliers et dont d'autres encore portaient sur la formation des thérapeutes. La première édition du rapport a été presque immédiatement épuisée et, que je sache, l'ACSM ne l'a toujours pas réédité. Et, que je sache, il y a très peu des recommandations présentées auxquelles on a donné suite. Nous recommandions notamment de faire en sorte que les femmes disposent d'un revenu suffisant, qu'elles ne soient pas victimes de violences, etc. Bref, c'était un condensé du programme social des féministes.

Tout diagnostic inspiré du *DSM*, même les plus anodins à première vue comme les « troubles de l'adaptation », peut causer de graves ennuis à ceux qui en font l'objet. Il y a des gens qui ont perdu la garde de leurs enfants après s'être vu coller de telles étiquettes. Il y en a à qui elles ont coûté leur emploi (c'est censé être interdit, mais encore faut-il pouvoir prouver que c'est le motif du licenciement). Il y en a qui ont été privés de tout droit de décision en ce qui concernait leur propre situation médicale ou juridique. C'est effrayant!

Comme je vous l'ai dit, j'ai fait partie de deux comités du *DSM*. L'un d'eux était chargé d'examiner une catégorie nouvellement inventée, celle du « trouble dysphorique prémenstruel » ou TDPM (concoctée, dit-on, par deux psychiatres de sexe masculin pendant une partie de pêche). Permettez-moi de vous parler de mon expérience dans ce comité, car elle est plutôt édifiante! Ce trouble ne concerne que les femmes, mais beaucoup d'autres catégories du *DSM* sont traitées de la même manière. Donc, on m'a nommée comme membre de ce comité. Les responsables du *DSM* m'ont assuré qu'il n'était absolument pas dans leurs intentions de diagnostiquer un trouble mental chez toutes les femmes qui souffraient d'un simple syndrome prémenstruel, que la maladie en question ne concernait qu'une proportion infime de femmes, chez lesquelles on observe une véritable altération mentale juste avant les règles. Ils ont répété qu'ils ne parlaient pas du syndrome prémenstruel ordinaire – dont on connaît les principaux symptômes : ballonnement, sensibilité des seins, envie impérieuse de certains aliments – mais bien d'une maladie mentale. Ils ont ensuite conçu une catégorie caractérisée par les critères suivants : il fallait présenter l'une des altérations suivantes de l'humeur (humeur dépressive, anxiété, colère ou irritabilité ou labilité émotionnelle) ainsi que quatre des symptômes répertoriés dans une liste dans laquelle figuraient ceux que je viens d'évoquer et qui sont typiques du SPM ordinaire : ballonnement, sensibilité des seins, envie impérieuse de certains aliments. N'est-on pas en droit de se demander ce que font ces symptômes physiques dans un manuel portant sur les *troubles mentaux*?

Au temps où j'habitais à Toronto, j'ai participé à l'organisation d'une campagne d'opposition à l'existence de cette catégorie et à son inclusion dans le *DSM-III-R*. C'était en 1987. À l'époque, il y a eu une telle levée de boucliers que les responsables ont finalement renoncé à mettre cette catégorie dans le corps du manuel, mais ils l'ont mise dans une annexe réservée aux catégories devant faire l'objet de recherches complémentaires. Il y avait toute une liste de critères, et tout cela avait l'air très scientifique, mais il n'était dit nulle part : « N'employez pas cette catégorie, il n'est pas encore prouvé qu'elle existe. » C'est au moment où le *DSM-IV* était en préparation qu'on a fait appel à moi, en me nommant dans le fameux comité dont j'ai parlé. Nous étions censés examiner les travaux qui avaient été

menés sur le sujet et décider, sur cette base, si le TDPM était une entité réelle. Mais j'ai bien vu que les responsables ignoraient les observations qui ne correspondaient pas à leur thèse ou qu'ils les déformaient, quand ils ne mentaient pas carrément. (Je sais qu'il y a des avocats dans la salle, mais, ce que je viens de dire, je l'ai déjà dit dans des publications écrites, sans jamais avoir été poursuivie.) Voilà pourquoi j'ai claqué la porte de ce comité.

Mais je vais vous dire ce que les études scientifiques en bonne et due forme ont montré à propos du TDPM. Il y en a une qui a été menée dans des conditions parfaites pour déterminer s'il existait véritablement un tel *trouble mental* prémenstruel. Voici comment elle s'est déroulée : on a remis la liste des symptômes du TDPM, telle qu'elle figurait dans le *DSM*, en en supprimant seulement la sensibilité des seins, pour qu'il n'y ait aucune référence au sexe féminin, à trois groupes de sujets, en leur demandant de cocher quotidiennement, pendant deux mois, ceux qu'ils ressentaient. Le premier groupe était constitué de femmes chez qui on avait diagnostiqué le TDPM, le deuxième, de femmes affirmant ne pas souffrir de problèmes prémenstruels et le troisième, d'hommes. Si ce fameux trouble mental prémenstruel existait et que ses critères avaient été correctement identifiés, alors, on aurait dû obtenir des réponses très différentes de la part des trois groupes. Or, il n'y avait pratiquement pas de différences. La bande du *DSM* connaissait ces résultats, mais cela ne l'a pas empêchée de maintenir le TDPM dans l'édition suivante.

Or, cela pose toutes sortes de problèmes. L'un des plus inquiétants, c'est la connivence qui existe entre les responsables du *DSM* et les sociétés pharmaceutiques. Et cette connivence est évidemment favorisée par les régimes d'assurance, qu'ils soient publics ou privés, dans leur désir de coller des étiquettes et de simplifier des choses. Comme nous avions souligné l'absence de preuve de l'existence du TDPM, la bande du *DSM* a tenu une table ronde après la sortie du *DSM-IV*. Cette table ronde était financée par Eli Lilly (le fabricant du Prozac). On a convoqué les gens du comité TPDM du *DSM* (inutile de préciser que je n'étais pas invitée), et ils ont publié un article dans lequel ils prétendaient disposer de nouveaux éléments prouvant que le TDPM était une entité réelle. En fait, quand j'ai lu cet article, j'ai constaté qu'on y citait les anciennes données, qui n'apportaient aucune preuve, ainsi que de nouvelles données, qui n'en apportaient pas plus.

L'un des membres de ce comité TDPM a accompagné les représentants d'Eli Lilly lorsqu'ils sont allés plaider devant l'agence du médicament américaine, la Food and Drug Administration (FDA), pour la prolongation du brevet du Prozac, sur le point de s'éteindre. Cette extinction aurait fait perdre des millions de dollars à Eli Lilly. Mais, si le laboratoire arrivait à prouver que le Prozac agissait contre une autre pathologie que la dépression, pour le traitement de laquelle il était approuvé depuis longtemps, alors, il obtiendrait une prolongation du brevet. Ils ont donc déclaré à la FDA que le Prozac contribuait à soulager le TDPM. Sans même leur demander de prouver l'existence de ce trouble, la FDA a approuvé le Prozac pour son traitement, et Eli Lilly s'est empressée de lui donner un nouveau conditionnement rose et mauve et de le rebaptiser Sarafem. Je ne crois pas qu'il se vende sous ce nom-là au Canada, mais vous avez peut-être vu des publicités pour ce produit sur les chaînes de télévision et dans les revues américaines.

L'une des publicités pour Sarafem met en scène une femme qui a l'air d'une véritable mégère et un homme qui a l'air si doux qu'on ne peut le soupçonner d'avoir mis sa compagne en furie. Une voix hors champ affirme : « Peut-être que ce n'est pas du SPM que vous souffrez, mais du

TDPM. » Rappelez-vous comment la bande du *DSM* assurait que tout cela n'avait rien à voir avec le SPM et ne concernait qu'un nombre infime de femmes. Eh bien, c'est exactement le contraire qui s'est passé. Une fois le Sarafem mis sur le marché (en général, on se garde bien de dire aux femmes que c'est du Prozac), il a été prescrit à un quart de million de femmes en l'espace de quelques mois. Si vous faites une recherche Internet pour « Sarafem » et « Canada », vous aboutissez à toutes sortes de sites de pharmacies en ligne qui vous renvoient à « Prozac ». Bref, il y a un tas de femmes au Canada qui prennent du Prozac pour soigner ce TDPM imaginaire!

Pour conclure, je voudrais mettre en garde contre ces pratiques dangereuses. Les femmes restent conditionnées par la société à ne pas vouloir être en colère, à ne pas vouloir être irritables, à ne pas vouloir être dépressives, parce que, sinon, elles sont incapables de répondre aux besoin des autres. Alors, quand elles voient une publicité de ce genre, elles se disent : « Comme elle devient gentille une fois qu'elle a pris son cachet. J'aimerais bien être comme cela moi aussi. J'ai tellement de choses à faire et je n'ai pas le temps de suivre une thérapie. Donnez-moi ce cachet, à moi aussi. » Les pressions qui s'exercent sur les femmes les poussent à demander ce genre de traitement pharmacologique. Et les laboratoires pharmaceutiques d'assurer : « Nous faisons un travail d'information et de pédagogie auprès des femmes, pour qu'elles puissent prendre en main leur santé mentale. » Il va sans dire que, pour eux, prendre sa santé mentale en main, c'est demander du Prozac ou du Sarafem!

Paula Caplan est psychologue clinicienne et chercheuse en psychologie. Elle a dirigé le Centre for Women's Studies in Education et été professeur titulaire à l'IÉPO et chargée de cours en études sur les femmes à l'Université de Toronto. Elle travaille actuellement à l'Université Harvard, au Washington College of Law et à l'Université Brown. À Harvard, elle donne le premier cours de psychologie du sexe biologique et du sexe social. Elle a écrit dix ouvrages et dirigé la rédaction d'un onzième. Elle est très prisée comme conférencière et ses travaux dans divers domaines (les femmes et la psychologie, les femmes et la science, les femmes et l'image corporelle, les diagnostics psychiatriques et leur création, les violences sexuelles et la maltraitance des enfants) lui ont valu de nombreuses distinctions.

L'AVENIR

par Karen Seabrooke, au nom d'Action pour la protection de la santé des femmes

Tout d'abord, je tiens à remercier les membres du comité directeur d'Action pour la protection de la santé des femmes, qui ont préparé cet exposé avec moi, et à vous dire combien je suis honorée d'avoir été invitée à parler dans le cadre de cette rencontre à la mémoire de Ruth Cooperstock.

Lorsqu'on m'a expliqué qu'il s'agissait d'une table ronde examinant le passé, le présent et l'avenir, je confesse que j'aurais bien voulu parler du passé, avec tout le dynamisme et l'élan qui l'ont caractérisé et que Connie a si bien évoqués. Le présent, qu'a décrit Paula, ne m'emballe guère, mais, au cas où vous pensez que nous courons à la catastrophe…

À Action pour la protection de la santé des femmes, nous luttons pour l'avènement d'un nouveau monde. Un monde où on ne laisse plus le mercantilisme dicter la façon de régler les problèmes de société et où les pouvoirs publics s'attaquent aux causes profondes de la mauvaise santé – y compris la pauvreté, la violence contre les femmes, le racisme et d'autres formes d'injustice sociale. Un monde où rien ne vient contaminer les aliments, l'air, les sols et l'eau et où tout le monde a droit à un logement convenable, à la sécurité, à un revenu équitable et à des soins médicaux et une éducation de qualité. Un monde où la vie des femmes n'est pas médicalisée, un monde où on recherche des solutions sociales et politiques à leurs problèmes, plutôt que de se contenter d'expédients pharmaceutiques.

Nous ne voulons pas d'un monde où chaque étape de la vie d'une femme, de la puberté à la ménopause et au-delà, est tenue pour une « maladie ». Pourtant, au train où vont les choses, si rien n'est fait, voici les scénarios déjà vaguement familiers qui nous guettent.

Nous verrons des gamines de dix ans souffrant de troubles alimentaires et maigres à faire peur, après avoir été bombardées par la télévision et les magazines pour adolescents d'images de mannequins, de chanteuses et d'actrices à la silhouette famélique. Et que fera-t-on à ces gamines? Sans doute leur administrer de nouveaux psychotropes coûteux, pour modifier la perception qu'elles ont de leur corpulence et stimuler leur appétit.

Et que réservera l'avenir aux femmes de 30 ans, qui n'arrivent pas à concevoir un enfant au moment désiré? On leur donnera de nouveaux médicaments qui les feront ovuler tous les jours pendant un mois et les rendront si fécondes qu'elles se retrouveront enceintes de triplés ou même de quadruplés. Quant aux femmes de 40 ans, elles seront invitées à subir des tests génétiques systématiques, pour voir si elles devraient prendre les nouveaux médicaments biologiques « préventifs » qui les empêcheront d'avoir le cancer du sein, sans aucune garantie quant à l'efficacité et à l'innocuité à long terme de ces produits.

Et qu'est-ce qui attend les veuves de 80 ans? Peut-être un séjour prolongé dans une maison de soins infirmiers, où, seules et coupées du monde, elles tomberont dans l'abattement. On leur offrira alors l'« option » de prendre des médicaments psychothérapeutiques jusqu'à la fin de leurs jours, pour ne pas être un « fardeau » pour la

société. À moins que, épouvantées à la perspective d'être ainsi « remisées » dans un mouroir, elles ne décident de prendre ce nouveau médicament qui prolonge la vie, pour lequel elles voient de la publicité à la télévision tous les jours. Un médicament qui agit sur les télomères, pour perpétuer la division de leurs cellules…

Si nous n'arrivons pas à nous mobiliser plus efficacement pour faire changer les choses, l'avenir est sombre pour les femmes, car il est placé sous le signe de la maladie, situation dont l'industrie pharmaceutique a tout lieu de se réjouir, mais gravement préjudiciable aux femmes. Notre existence est pathologisée et notre santé et nos corps sont marchandisés et commercialisés. **La question à laquelle il faut répondre est donc celle-ci : est-ce que nous voulons vivre selon le concept de la maladie ou celui de la santé?**

Je me demande ce que dirait Ruth Cooperstock?

Pour Action pour la protection de la santé des femmes, la réponse est claire. Dans le monde auquel nous aspirons, les filles naîtraient dans un milieu où on se soucie de leur bien-être. Elles ne seraient pas considérées comme des objets, mais respectées et valorisées en tant que personnes. Tout serait fait pour assurer leur plein épanouissement, elles occuperaient la place qui leur revient dans une société qu'elles enrichiraient de leur contribution tout au long de leur vie. Elles connaîtraient leur corps et son fonctionnement et y seraient à l'aise et, avec l'expérience, elles apprendraient à veiller elles-mêmes à leur santé. Les soins et l'éducation reçus dans leur petite enfance leur auraient donné une image de soi positive. Même octogénaires, elles conserveraient l'estime et le respect de la société, comme en témoigneraient les programmes de santé et de soutien qui leur seraient destinés; elles bénéficieraient d'une aide à domicile, convenablement financée, et les établissements pour personnes âgées seraient l'exception.

Nos vies seraient différentes si nous privilégiions une vision plus globale, plus orientée sur la santé publique, et si nous avions le choix entre des services de santé plus diversifiés, financés par le système de santé. Les décisions et les actions des pouvoirs publics seraient basés sur des principes d'égalité et de justice sociale et sur le principe de précaution et « s'abstiendraient de tout mal ». Les pouvoirs publics feraient passer l'intérêt public avant les intérêts privés, car la santé est un bien public et non un bien privé. Les choix véritables se trouveraient multipliés si nous consentions les investissements nécessaires pour éradiquer les causes profondes de nos problèmes.

Dans ce monde idéal, les pouvoirs publics, au niveau fédéral comme provincial, seraient responsables de leurs décisions devant des citoyens informés et engagés, réclamant des politiques accordant la priorité à la santé de tous. Les médicaments et appareils médicaux n'obtiendraient pas leur autorisation de mise sur le marché sans que leur innocuité ait été formellement prouvée. Les droits attachés aux brevets seraient plus strictement limités. L'influence de l'industrie sur le système de réglementation, sur les autorisations de mise sur le marché des médicaments et sur la publicité serait bridée. La politique de santé n'obéirait plus à une logique de marché. Nous avons bien réussi à imposer des restrictions à d'autres industries, par exemple à interdire la publicité et le parrainage de manifestations sportives aux cigarettiers, alors pourquoi ne pourrions-nous pas exiger qu'on applique des mesures semblables à l'industrie pharmaceutique?

Voici donc à quoi ressemble le monde auquel nous aspirons. Mais comment pouvons-nous en faire une réalité? Nous pouvons agir sur bien des plans.

- Imaginez, par exemple, que le Canada adopte une politique rationnelle en matière

de médicaments et que les régimes publics d'assurance-santé ne remboursent que les médicaments *essentiels*. L'Organisation mondiale de la Santé a dressé une liste que nous pourrions adapter pour notre pays.

- Et si on affectait 100 % du budget de la santé au bien public!

- Il existe maintenant beaucoup d'études qui établissent une corrélation claire entre les conditions sociales, politiques et économiques dans lesquelles vivent les gens et leur état de santé. Il est notoire que les pauvres vivent moins longtemps et sont plus souvent malades que les riches. Et il est aussi notoire que la pauvreté touche principalement les femmes. Peut-être devrions-nous nous replonger dans la Charte d'Ottawa pour la promotion de la santé, adoptée lors d'une rencontre parrainée par l'Organisation mondiale de la Santé, l'Association canadienne de santé publique et Santé et Bien-être social Canada, en 1986. C'était un document très progressiste (qui a depuis été actualisé à plusieurs reprises, lors de conférences internationales sur la santé, dont la dernière s'est tenue à Bangkok) en ce sens qu'il se basait sur les déterminants sociaux de la santé et qu'il examinait les mesures et les méthodes nécessaires pour obtenir la santé pour tous. Il reste tout à fait valable à l'heure actuelle.

- Nos solutions doivent déborder le secteur de la santé et faire abstraction des frontières nationales. Nous devons placer la promotion de la santé au centre des objectifs de développement mondial. Il nous faut adopter, au Nord comme au Sud, des politiques de santé publique qui donnent aux gens des moyens d'agir sur leur santé et de l'améliorer. Les politiques doivent aller au-delà des déterminants sociaux de la santé, pour peser sur ses déterminants structurels, et nous devons déplacer nos efforts du comportement individuel à risque vers la facilitation des choix santé, grâce à une série d'interventions environnementales et sociales. Nous devons nous attaquer à la commercialisation et à la privatisation croissantes de la santé, à l'échelle mondiale, ainsi qu'aux

orientations biomédicales et technologiques qui nous entraînent dans de nouvelles voies périlleuses.

- Au-delà de la privatisation du secteur de la santé, nous devons nous inquiéter d'un phénomène de bien plus grande ampleur, celui de la marchandisation de la planète, qui ne pourra être contrecarré que par des actions beaucoup plus vastes. On ne pourra remédier à ces problèmes que par une promotion vigoureuse des démarches préventives, des réformes fiscales favorisant les comportements générateurs de santé et rendant les remèdes non toxiques plus accessibles, des incitations à l'agriculture biologique et une transformation radicale des modes de prestation des soins, présentant un éventail beaucoup plus vaste de services et d'options. Cela nécessitera des réformes du commerce international et l'application généralisée, à l'échelle mondiale, des principes de durabilité et de précaution.

Il existe beaucoup de mesures, d'initiatives et de stratégies intéressantes de par le monde, dont nous pourrions nous inspirer.

- Nous pourrions, par exemple, emboîter le pas au « mouvement des remèdes verts », né en Nouvelle-Zélande, en réaction à la médicalisation croissante de nos vies. Ce mouvement encourage les médecins, plutôt que de prescrire systématiquement des médicaments, à prescrire des « remèdes verts », du genre exercice et changement de régime alimentaire, pour le diabète et les maladies cardiovasculaires, ou séances de yoga et groupes de soutien pour la dépression.

- Nous pouvons réclamer un « audit environnemental » complet dans tout le Canada, comportant des analyses de l'eau, des aliments (lait, viande), des sols, et de l'air, pour y détecter la présence de produits pharmaceutiques et de toxines. Une telle entreprise nécessiterait l'intervention de tous les secteurs concernés – notamment santé, logement, travail, environnement et éducation. L'audit fournirait des données de référence permettant de mesurer les progrès réalisés vers des objectifs de réduction des contaminations, qu'on se fixerait ensuite. Cela se fait dans certains pays.

- Pourquoi ne pas demander une enquête nationale sur la prescription excessive de médicaments psychothérapeutiques aux femmes âgées?

- Nous pourrions même lancer le débat sur la nationalisation des laboratoires pharmaceutiques et de la production des médicaments au Canada. Le contrôle de la production des médicaments par des sociétés privées apporte-t-il des avantages à qui que ce soit, à part à ces sociétés elles-mêmes et à ceux qui leur sont liés? Quels seraient les avantages d'un contrôle étatique de la production pharmaceutique? Il faut admettre que l'industrie pharmaceutique doit être plus contrôlée que les autres.

Mais n'oublions pas que, si nous voulons que ce monde dont nous rêvons devienne réalité, nous devons penser et agir dans une perspective plus stratégique. Que pouvons-nous tirer du passé comme enseignements utiles pour l'avenir? Il y a vingt ans, nous nous sommes inquiétées des dangers des nouvelles méthodes artificielles de procréation. Nous avons examinés et mis en doute les résultats des études sur l'innocuité du contraceptif hormonal injectable Depo-Provera et dénoncé son administration abusive à des femmes défavorisées n'ayant pas accès à un suivi médical. Vingt ans plus tard, le bien-fondé de nos inquiétudes a été prouvé. Nous avons aussi

eu Norplant, le D.E.S. et l'implant mammaire Meme. Si vous avez assisté à l'atelier de Barbara Mintzes, cet après-midi, vous avez entendu parler de Jasmine, Diane et Julie, et peut-être même d'Anya. Il est très probable qu'une nouvelle pilule contraceptive appelée Seasonale®, qui supprime la menstruation, soit bientôt autorisée au Canada. Est-ce que nous voulons d'un contraceptif qui, en plus d'empêcher les grossesses, fait également disparaître les règles des femmes?

Étant donné les nouvelles manipulations génétiques et les nanotechnologies à l'étude à l'heure actuelle, il est certain que nous devons, plus que jamais, travailler ensemble. Nous devons élaborer un programme politique commun et nous fixer des stratégies à long terme capables de faire de notre rêve une réalité. Nous devons recourir à des démarches pluridisciplinaires, faisant intervenir de nombreux secteurs et communautés. Il nous faudra de nouveaux outils et de nouvelles compétences et nous devrons mobiliser de nombreux savoir-faire, pour évaluer la validité des études scientifiques. Nous devons travailler au niveau communautaire, recueillir les témoignages des femmes et investir les gens d'une mission de transformation. Nous devons trouver des alliés dans de nombreux domaines de la société – y compris dans les ministères et les administrations et chez les politiciens – avec qui travailler à l'avènement d'une nouvelle réalité. Nous devons bâtir des institutions stables et promouvoir des politiques de santé rationnelles et réalisables. Notre mouvement dispose déjà d'amis et d'alliés en beaucoup d'endroits et nous sommes en relation avec des gens dans tout le pays et dans le monde entier. Nous devons développer et resserrer ces liens, internes comme externes, dont l'importance est primordiale.

Paula nous a présenté un des combats actuels et Connie nous a rappelé l'enthousiasme, le dynamisme et l'influence qu'ont connus le mouvement féministe et les groupes de citoyens par le passé, au Canada, ainsi que la solidarité qui nous lie aux femmes du monde entier. Nous devons intensifier nos efforts, retrouver l'élan qui nous animait autrefois, rebâtir des mouvements de citoyens et jeter des ponts dans toutes les directions.

Action pour la protection de la santé des femmes compte bien contribuer à cet effort. Nous apporterons notre approche féministe de la politique, notre sagesse et notre vécu, notre recherche qualitative et nos processus d'organisation. En dignes héritières de Ruth Cooperstock!

Merci.

Karen Seabrooke fait partie du comité directeur d'Action pour la protection de la santé des femmes. Elle travaille comme coordonnatrice canadienne des programmes d'Inter Pares, organisme international de promotion de la justice sociale qui a son siège à Ottawa. Karen a travaillé pendant des années avec divers organismes de femmes, au Canada et dans les pays en voie de développement, sur divers dossiers en rapport avec la santé des femmes et les droits liés à la procréation, favorisant la constitution de réseaux, les échanges et les initiatives conjointes de recherches et de politiques entre les groupes. Elle est membre et cofondatrice du collectif Women's Health Interaction et a siégé au conseil d'administration de nombreux centres pour femmes toxicomanes et foyers pour femmes battues.

Pourquoi l'hégémonie des médicaments? Il faut élargir les traitements pour y inclure le monde réel

atelier animé par le Dr Warren Bell

Au cours de cette séance, on a examiné les origines historiques de notre consommation de médicaments de synthèse et proposé des antidotes à cette « pharmacodépendance », en insistant sur l'importance des enseignements de l'histoire. Voici un résumé de ce qu'a dit le Dr Bell, ainsi que quelques échos de la discussion de groupe qui a suivi son exposé.

Origines historiques des traitements pharmacologiques

Poussés par leur curiosité et leur esprit d'analyse, les Européens ont constaté que, bien que leur inspirant crainte et méfiance, la Nature faisait cependant bien les choses. Ils ont donc entrepris d'employer des outils ingénieux pour imiter et maîtriser une petite parcelle des abondantes richesses de la Nature, puis ils ont établi des règles leur permettant à eux et à leurs congénères de s'enrichir presque à l'infini grâce à cette entreprise.

L'élaboration et l'emploi des médicaments ont leur origine dans la culture européenne du XVe siècle. Il s'agissait d'une culture chrétienne, ethnocentrique, caractérisée par une aversion générale pour les processus naturels et le monde de la nature. C'était une époque qui voulait opposer la science à tout le reste, une époque intensément imprégnée de la mythologie chrétienne (les animaux sauvages étaient redoutables, les montagnes, des forces insurmontables) où l'on pensait que l'homme avait – et devait avoir – la suprématie sur les animaux et la nature.

Les savants de cette époque suivaient une démarche réductrice et s'attachaient à tout disséquer, démonter, décomposer, de façon à comprendre, domestiquer et maîtriser.

La culture médiévale reposait sur la méfiance envers la nature et tout ce qui était naturel (ce dont témoigne, par exemple le désir de « domestiquer » l'enfantement).

Cette rébellion contre la nature trouve son expression ultime dans l'invention de la propriété intellectuelle, au XIXe siècle, puisqu'elle permettait à l'homme de « domestiquer le monde avec son esprit ». Ce que l'homme pouvait créer avec son esprit et faire breveter était considéré comme supérieur à la nature.

Les sociétés commerciales – nouvelle structure socioculturelle qui atteint sa forme aboutie vers le milieu du XIXe siècle – étaient un instrument concourant à cette mentalité du « tout nous appartient ». Destinées à assurer l'expansion de l'Europe occidentale, elles avaient licence d'exploiter le monde à leur guise, sans prendre aucune responsabilité. (Il n'y a qu'à penser à l'abréviation Ltée, qui suit le nom des sociétés, ou au sigle s.a.r.l., qui signifie société à responsabilité limitée.) La création de la société commerciale en tant qu'acteur dans la société nous a autorisés à faire des choses inadmissibles au nom de la rentabilité – et la notion de « responsabilité limitée » a rendu l'investisseur invulnérable.

C'est cette culture eurocentrique qui a débouché sur la révolution industrielle et accouché de l'idée que la nature sauvage est foncièrement mauvaise et imparfaite et que l'homme doit s'employer à la maîtriser et à l'améliorer.

Le monde thérapeutique extérieur aux médicaments

En dehors des médicaments se trouve tout ce qui ne peut pas être breveté. Les médecines complé-

mentaires et parallèles comprennent des thérapies physiques ainsi que des thérapies naturelles et biologiques – toutes les choses qui ne sont pas des créations humaines. Dans ce monde on rencontre des praticiens qui dispensent leurs soins à l'extérieur du modèle dominant : sages-femmes, rebouteux et guérisseuses, sorciers et sorcières, herboristes, et bien d'autres encore.

L'eurocentrisme et la révolution industrielle nous ont amenés à condamner les cultures indigènes et les peuples qui vivent en harmonie avec la nature. Cette même mentalité nous pousse aujourd'hui à essayer de maîtriser les fonctions naturelles (par exemple, à supprimer la menstruation au moyen de médicaments, à gérer l'accouchement en recourant au moniteur fœtal et à la césarienne).

Mais tout ce qui a été négligé, diabolisé et réprimé refait maintenant surface. On accorde une importance accrue aux choix élémentaires d'une bonne hygiène de vie, comme la nutrition, l'exercice et les pratiques psychologiques et spirituelles. On revient aux thérapies physiques, comme le massage et la chiropraxie, et aux thérapies prenant en compte l'esprit et le corps. On assiste également à un jaillissement d'activités, de comportements et de pactes émanant de la communauté, comme les interdictions de fumer et les règlements sur le port de la ceinture de sécurité.

Obstacles au changement

Bien que beaucoup de gens admettent la nécessité d'un changement, de nombreux obstacles se dressent encore devant nous, notamment :

- Une infrastructure sociétale qui favorise le déplacement intellectuel des processus naturels.
- Une démarche réductrice dont la société commerciale est l'instrument privilégié.
- La société commerciale, dans sa forme actuelle, comme institution sociale dominante dans notre monde. (Le nombre de multinationales est passé de 500 en 1600 à 7 200 en 1969, puis a 63 000 en 2004[3].)
- La suprématie de la profession médicale. Lorsque les médecins et les chirurgiens se sont ligués, au début du siècle dernier, pour faire disparaître les praticiens des thérapies naturelles, on a assisté au triomphe de la médecine intellectuelle sur la médecine intuitive et naturaliste. Nous n'avons pas encore réussi à nous débarrasser de ce legs, à l'heure où les pourvoyeurs de soins inspirés de la nature font leur retour.

3 chiffres tirés de Global Inc.: *An Atlas of the Multinational Corporation*, de Medard Gabel et Henry Bruner, The New Press, New York, 2003.

- Les droits de propriété intellectuelle, qui dominent le monde des sciences et de l'économie.
- Une mentalité qui entretient encore l'illusion du « localisme », c'est-à-dire la croyance que ce que nous faisons localement n'a de conséquences pour personne d'autre.
- Le mythe de l'impuissance personnelle, vestige de notre passé hiérarchisé (la monarchie de droit divin) qui imprègne encore les comportements actuels de beaucoup de gens, persuadés qu'ils n'ont aucun pouvoir face à un ordre social qui les dépasse.

Un regard sur l'avenir

Malgré les obstacles que je viens d'énumérer, voici ce que l'avenir nous apportera sans doute :

- Un éventail de choix de plus en plus grand. Dépassant le dogme de la domination sur la nature, nous disposons de beaucoup plus de choix (les sages-femmes, par exemple, font un retour en force).
- Une diffusion de plus en plus vaste du pouvoir – la prise de conscience que nous disposons de moyens pour AGIR sur le monde, que nous ne sommes plus enfermés dans des options si contraignantes et que nos possibilités sont désormais plus grandes.
- Une diminution progressive de la consommation matérielle et du gaspillage d'énergie. Il est admis que nous allons devoir changer notre mode de vie, dans tous ses aspects. Remarquez cependant que, sous l'influence d'une industrie pharmaceutique toute puissante, la médecine moderne évolue dans la direction opposée et que l'énorme surconsommation actuelle de médicaments laissera des traces écologiques désastreuses.
- Une plus grande place accordée aux normes intérieures et à l'épanouissement personnel. Les « créateurs sociaux » font leur retour dans ce domaine. Il s'agit d'une tendance importante, alimentée par de nouveaux principes : spiritualité, tolérance, volonté de monter au créneau pour défendre ses convictions.
- Une floraison de créativité et d'échanges. Un mode d'interaction calqué sur la structure des écosystèmes, c'est-à-dire rayonnant comme une toile plutôt que linéaire.

Au cours de l'atelier, plusieurs participants ont déclaré avoir l'impression que le modèle évoqué par l'animateur individualisait la santé, plutôt que de l'inscrire dans son contexte politique. Il faisait en effet une large place aux choix élémentaires d'une bonne hygiène de vie, mais négligeait les déterminants sociaux de la santé – le sexe, le revenu, la classe sociale et l'appartenance ethnique. Or, ces déterminants sociaux ont une influence sur l'information dont les gens disposent à propos des choix et sur le temps et l'argent nécessaires pour avoir accès à des solutions parallèles. Bien que perçu comme plus vaste que le modèle biomédical, le modèle de santé basé sur l'hygiène de vie tel que présenté semblait néanmoins négliger une dimension fondamentale.

Le débat a identifié trois modèles de santé : 1) le modèle biomédical, 2) le modèle basé sur l'hygiène de vie et 3) le modèle fondé sur l'économie politique de la santé. Les éléments présentés au cours de l'atelier ont permis de passer du premier au deuxième, mais les participants ont fait valoir qu'il fallait, non seulement envisager le troisième modèle, mais aussi s'engager dans l'action sociale pour régler les aspects sociaux et politiques de la santé.

Warren Bell, qui exerce la médecine de famille dans une région rurale de la Colombie-Britannique, est un défenseur de longue date de la médecine intégrée. Il est le président sortant de l'Association canadienne des médecins pour l'environnement et de Médecins pour la survie mondiale (Canada) et vient d'être élu président de l'ACIPBC, qui regroupe les médecins de Colombie-Britannique partisans de la médecine complémentaire et intégrée.

Diane, Julie, Jasmine . . . qui sont ces femmes et que font-elles dans votre armoire à pharmacie?

atelier animé par Barbara Mintzes, Ph.D.

Au cours de cette séance, on a examiné le marketing des médicaments ciblant les femmes, et, plus précisément, le rôle de la publicité s'adressant directement aux consommateurs. Voici un résumé de ce qu'a dit Mme Mintzes.

Il y a un abîme entre l'idée qu'on se fait de l'action des médicaments et de la façon dont ils sont commercialisés et la réalité. Ce qui a surtout changé dans la promotion des médicaments auprès des femmes, au cours des deux dernières décennies, c'est l'accroissement de la publicité s'adressant directement aux consommatrices. Mais, indépendamment de cette évolution, la promotion des médicaments auprès des femmes soulève essentiellement les mêmes questions aujourd'hui qu'il y a vingt ans. En voici quelques-unes :

- Les anxiolytiques et les somnifères ont fait l'objet de prescriptions excessives, tout comme les antidépresseurs depuis les années 1990. Les femmes constituent les principales cibles de ces promotions.
- Qu'il s'agisse d'anxiété ou de dépression, présenter un médicament comme la solution, c'est mettre la femme en cause, sans tenir compte de la société dans laquelle elle vit.
- Bien des aspects de la féminité sont présentés comme des maladies (ménopause, ostéoporose, hyperactivité de la vessie, etc.).
- On procède à la promotion de médicaments dangereux et inefficaces; certains des plus grands désastres pharmacologiques ont touché les femmes en particulier (DES, etc.).
- On cible des groupes de femmes vulnérables : adolescentes, femmes âgées, femmes enceintes.

Depuis les années 1990, on a assisté à une montée rapide de la publicité directe pour les médicaments sur ordonnance (PDMO). La PDMO n'est autorisée par la loi que dans deux pays : les États-Unis et la Nouvelle-Zélande. Les dépenses publicitaires de ce type sont passées de moins de 100 millions de dollars américains par an, en 1990, à 2,5 milliards, en 2000, puis à 4,1 milliards, en 2004. Ce genre de publicité a littéralement explosé sur les chaînes de télévision américaines, depuis 1997. Et le Canada s'en trouve touché du fait que les médias passent la frontière. Il y a également de plus en plus de PDMO produite au Canada et des pressions de plus en plus fortes en vue de sa légalisation.

Voici pourquoi cette sorte de publicité est interdite partout, sauf dans deux pays :

- lorsqu'un médicament n'est délivré que sur ordonnance, c'est normalement parce qu'il est plus toxique que les médicaments en vente libre, ou qu'on en comprend moins bien l'action, ou encore qu'il sert au traitement d'une pathologie qu'il est malaisé de soigner soi-même;
- ceux qui ont besoin de médicaments sur ordonnance peuvent être gravement malades et sont plus vulnérables;
- en fin de compte, c'est une question de sécurité publique.

Ce qui est alarmant, c'est que les campagnes de PDMO portent principalement sur de nouveaux médicaments. Elles tendent à en généraliser l'usage, à un stade où on connaît encore mal leurs effets nocifs possibles. En outre, la promotion de médicaments contre la dépression et l'anxiété préconise le traitement pharmacologique de problèmes qui sont en grande partie attribuables

aux conditions de vie et au rôle des femmes dans la société et rejette la responsabilité de ces problèmes sur l'individu plutôt que sur la collectivité.

Une étude effectuée dernièrement aux États-Unis s'est penchée sur le lien entre la PDMO et la médicalisation des problèmes normaux de la vie. Le Dr Kravitz et ses collègues ont mis en scène des centaines de consultations de « patientes standardisées ». Il s'agissait d'actrices dans la quarantaine, posant comme des patientes et qui devaient simuler les symptômes, soit de la dépression clinique, soit d'un « trouble d'adaptation » (c'est-à-dire des difficultés face à des problèmes normaux de la vie qui ne nécessitent pas de traitement pharmacologique). Ils ont constaté que, si la patiente demandait du Paxil (paroxétine), on lui prescrivait un antidépresseur dans plus de la moitié des cas, qu'elle souffre d'un « trouble d'adaptation » ou de dépression. Si elle n'abordait pas la question de la prise d'un médicament, les médecins avaient plus tendance à lui prescrire un antidépresseur si elle souffrait de dépression que si ses symptômes renvoyaient à un « trouble d'adaptation ». (Journal of the American Medical Association 2005; 293(10):1995-2002)

Selon la réglementation américaine, il existe trois types de publicité pour les médicaments :

- Les annonces de rappel, qui font uniquement mention d'une marque
- Les annonces constituant une « invitation lancée à des patients », qui font uniquement mention d'une pathologie, mais sans mentionner de marque, et invitent les gens à « s'informer auprès de leur médecin » à propos d'un traitement
- Les annonces complètes, qui font mention d'une marque et d'une allégation de santé; dans ces annonces, les fabricants sont tenus de donner des renseignements sur les risques liés à la prise du médicament en question.

Bien que la PDMO soit interdite au Canada, Santé Canada a commencé à autoriser les « invitations lancées à des patients » en 1996 et les annonces de rappel en 2000. Cela s'est fait en l'absence de tout débat au Parlement ou vote en vue de modifier la loi, mais par simple réinterprétation des lois en vigueur.

Qu'entend-on par publicité ?

- La *Loi sur les aliments et drogues* du Canada donne de la publicité la définition suivante : « la présentation, par tout moyen, d'un aliment, d'une drogue, d'un cosmétique ou d'un instrument en vue d'en stimuler directement ou indirectement l'aliénation, notamment par la vente ».
- En 1996, une politique de Santé Canada a présenté une nouvelle interprétation qui restreint cette définition, en déclarant que, pour qu'un message soit considéré comme de nature publicitaire, il faut que son objet premier soit de promouvoir la vente d'un médicament. Elle introduit un certain flou en ajoutant : « Aucun facteur particulier ne peut à lui seul déterminer si un message constitue ou non une publicité. »

Cette nouvelle interprétation a été mise en avant dans la réponse à une lettre de plainte envoyée à Santé Canada, par le groupe Action pour la protection de la santé des femmes, à propos d'une campagne de publicité pour le médicament amaigrissant Julie. Voici ce qu'on pouvait lire dans la réponse :

> *« Ces types de messages ne sont pas considérés comme promotionnels lorsqu'on n'y nomme aucun médicament ni laboratoire pharmaceutique particulier…Sur le plan de la réglementation, il n'y a eu aucune infraction à la Loi sur les aliments et drogues. »* – Khunder, Santé Canada, juillet 2005

En novembre 2000, un énoncé de politique de Santé Canada sur la publicité de rappel déclarait que

- un fabricant peut y citer le nom d'un médicament, mais sans en préciser l'indication thérapeutique (c'est-à-dire son usage approuvé)
- ou il peut y nommer une maladie (ou un état pathologique), mais sans y nommer de médicament.

Cette interprétation a été justifiée par l'ajout, dans la loi, d'une disposition relative à l'affichage des prix. Elle est pourtant contraire et à l'esprit, et à la lettre de la loi. Voici ce que stipule cette disposition, ajoutée à la *Loi sur les aliments et drogues* en 1978 :

> *Quiconque fait la publicité auprès du grand public d'une drogue mentionnée à l'annexe F [médicament uniquement délivré sur ordonnance] doit ne faire porter la publicité que sur la marque nominative, le nom propre, le nom usuel, le prix et la quantité de la drogue. (C.01.044)*

C'est à tort qu'on croit qu'on n'en arrivera jamais à voir, au Canada, de la PDMO extrême, à l'américaine, et que les annonces de rappel du genre de celles que nous voyons ici, pour Accutane et Diane-35, par exemple, seraient autorisées aux États-Unis. La réglementation de l'agence du médicament américaine (FDA) sur la publicité de rappel stipule pourtant que

- on ne peut y mentionner aucune spécialité médicale
- il est interdit de diffuser des annonces de rappel pour des médicaments faisant l'objet d'une mise en garde contre des risques potentiels sérieux (avertissement dit « encadré noir »).

De même, selon des directives d'autoréglementation du secteur pharmaceutique américain, adoptées en 2005, il est interdit de diffuser des annonces de rappel à la télévision, chose pourtant courante au Canada. Bien que la législation canadienne soit plus contraignante que celle des États-Unis, aucune société ne s'est vu imposer d'amende ou autres sanctions pour infraction aux règlements sur la promotion des médicaments – y compris en ce qui concerne la publicité directe – depuis 1978, au Canada. Cela s'explique par l'incurie dont font preuve les pouvoirs publics dans l'application de ces règlements. En théorie, c'est Santé Canada qui en est responsable, mais ce ministère s'est déchargé du plus gros de cette tâche sur deux organismes d'autoréglementation :

- Le Conseil consultatif de publicité pharmaceutique (CCPP) : il procède à un examen volontaire, avant sa diffusion, de la publicité s'adressant aux professionnels de la santé, par exemple les annonces qui paraissent dans la presse médicale ou la documentation que présentent les délégués médicaux aux médecins.
- Les normes canadiennes de la publicité (NCP) : cet organisme s'occupe de la réglementation de la publicité portant sur les médicaments en vente libre.

Dernièrement, ces deux organismes ont entrepris d'offrir aux sociétés pharmaceutiques qui le demandent un service de consultation pour les aider à déterminer si leurs campagnes auprès des consommateurs pour des médicaments sur ordonnance seraient considérées comme de la « publicité » selon l'interprétation actuelle de la loi. Ils ont publié des procédures pour répondre aux plaintes dénonçant des publicités mensongères ou trompeuses ou enfreignant d'autres aspects de la loi. Les plaintes portant sur la PDMO restent cependant en grande partie sans effet. Les plaintes de cette nature que reçoivent le CCPP ou NCP sont transmises à Santé Canada. Or, cela pose problème pour les raisons suivantes :

- Santé Canada ne mobilise ses ressources ni pour surveiller la PDMO ni pour l'astreindre à la réglementation.
- Rien n'a été publié qui explique au public comment déposer une plainte portant sur la

PDMO auprès de Santé Canada.

- Rien n'a été publié qui explique les suites données aux plaintes.
- Santé Canada ne fait intervenir d'aucune façon le plaignant dans l'enquête ni même ne l'informe de la décision qui a été prise. Le groupe Action pour la protection de la santé des femmes a dû procéder à une demande d'accès à l'information pour savoir quelle avait été l'issue de sa plainte.

Prenons l'exemple du Diane-35 (cyprotérone et œstradiol), médicament qui a fait l'objet de publicité s'adressant directement aux consommateurs au Canada.

- Le Diane-35 est associé à un risque de caillots sanguins mortels plus élevé que celui des autres œstro-progestatifs et a également été associé au cancer du foie.
- Il n'a pas été approuvé au Canada comme contraceptif.
- Il a uniquement été approuvé pour les femmes souffrant d'acné grave, réfractaire aux autres traitements.
- Il a fait l'objet de campagnes publicitaires intenses, ciblant les adolescentes, pour une utilisation non indiquée sur l'étiquette (les jeunes filles des annonces du Diane-35 ne sont visiblement pas atteintes d'acné grave).
- Il s'agit manifestement d'une publicité illégale.

Comparaison entre le Canada et les États-Unis : idées fausses et réalité

- Il existe, aux États-Unis, des règlements clairs à propos des annonces de rappel : il est interdit de donner le moindre indice quant à l'usage d'un médicament et il est interdit de diffuser des annonces de rappel pour les médicaments dangereux (encadré noir).
- LA FDA comporte une division chargée du marketing, de la publicité et des communications en rapport avec les médicaments (Division of Drug Marketing, Advertising and Communications), qui réglemente la publicité.
- Santé Canada emploie moins d'une personne à plein temps pour s'occuper de la réglementation de la promotion des médicaments sous toutes ses formes, y compris la publicité s'adressant directement aux consommateurs.
- Le Canada s'en remet largement à l'autoréglementation du secteur pharmaceutique, ou à un processus rassemblant plusieurs intervenants (CCPP), où ce secteur joue un rôle de premier plan. Cette formule est logique si la réglementation vise à créer des conditions équitables pour les activités d'un secteur, pas lorsqu'il s'agit d'une question de santé publique.

Bien que la PDMO soit réglementée aux États-Unis, le dispositif est loin d'être parfait. Ainsi, bien que les fabricants soient tenus d'exposer les risques des médicaments dans les annonces complètes, cela se fait souvent avec, en arrière-plan, des images qui détournent l'attention – des gens heureux et souriants, qui courent dans la campagne la main dans la main, par exemple. Il n'y a aucune réglementation quand à l'honnêteté de l'exposé des bienfaits du traitement, et les annonces en exagèrent souvent les chances de succès. En outre, la FDA n'exige pas l'examen préalable des annonces, les sociétés ne devant les lui soumettre que lors du lancement de la campagne. Aussi, quand bien même la FDA jugerait une annonce illégale, le temps que ce verdict tombe, il se peut qu'elle ait déjà été vue par des millions de téléspectateurs.

La publicité pour les nouveaux médicaments s'efforce de nous faire croire que nouveauté est toujours synonyme d'amélioration. Or, il n'en est rien. La revue Prescrire, bulletin pharmacologique français indépendant a évalué, à l'intention des médecins et pharmaciens français, l'intérêt de toutes les nouveautés sorties entre 1981 et 2004. Voici son constat :

de *La Revue Prescrire*

Nouveautés apportant un progrès thérapeutique majeur	7 (0,2 %)
Nouveautés intéressantes, apportant un progrès considérable, mais présentant certaines limitations	77 (2,5 %)
Nouveautés d'une certaine valeur	223 (7,2 %)
Nouveautés sans aucune valeur supplémentaire ou très peu	2576 (83,2 %)
Nouveautés constituant une régression thérapeutique	87 (2,8 %)
Nouveautés pour lesquelles on ne disposait que de données insuffisantes – jugement réservé	126 (4,1 %)
Total	3096 (100 %)

Il y a une contradiction entre les mirobolantes annonces pharmaceutiques, qui promettent bonheur et santé à ceux qui prendront tel ou tel médicament, et le fait que, pour pouvoir mettre un nouveau médicament sur le marché, les laboratoires ne doivent fournir aucune preuve qu'il apporte une amélioration par rapport aux traitements existants. Comme le montre le tableau ci-dessus, très peu de médicaments constituent de véritables « percées ». En filigrane des messages qu'elle présente, pour chaque médicament particulier, la publicité directe véhicule l'illusion que nouveau veut dire meilleur et que les médicaments fournissent une solution magique au mal-être, au vieillissement et aux autres problèmes de la vie.

Du côté des femmes, l'exemple le plus frappant de ce phénomène a été la promotion du traitement hormonal substitutif, qui a réussi à pervertir l'idée de la ménopause. Face à ce matraquage publicitaire, beaucoup de femmes en sont arrivées à se persuader qu'elles devaient prendre des hormones pour préserver leur santé et leur jeunesse. La Women Health Initiative a été la première étude à se pencher sur les effets à long terme de la prise d'hormones par des femmes en bonne santé. Elle est arrivée à la conclusion que le traitement hormonal substitutif causait plus de maux qu'il n'en prévenait, notamment des caillots sanguins, des crises cardiaques, des accidents vasculaires cérébraux et des cancers du sein. Il avait eu des effets néfastes sérieux pour plus d'une femme sur cent sur une période de 3 à 4 ans. Cela correspond à plusieurs milliers de femmes dans la population générale. Parallèlement, les améliorations de la qualité de la vie que ce traitement apportait ont été jugées éphémères, minimes et tributaires des symptômes.

L'histoire du traitement hormonal substitutif constitue une leçon pour l'avenir. On a raconté aux femmes que la ménopause causait des problèmes de santé qui ne pouvaient se résoudre qu'au moyen de médicaments. Le remède était, dans ce cas-ci, bien pire que le « mal » : être une femme arrivée à un certain âge. La leçon que devraient en tirer les pouvoirs publics du Canada, c'est que l'application de nos lois régissant la promotion des médicaments, y compris de celle qui interdit la publicité directe auprès des consommateurs, est une question de santé publique.

Barbara Mintzes est membre du comité de direction d'Action pour la protection de la santé des femmes et vice-présidente de D.E.S. Action Canada. Elle est titulaire d'un doctorat en épidémiologie de l'Université de la Colombie-Britannique. Sa thèse de doctorat portait sur les effets de la publicité directe pour les médicaments sur ordonnance. Elle travaille actuellement à l'Initiative en matière de thérapeutique de l'UCB, procédant à l'évaluation de l'innocuité et de l'efficacité des médicaments.

Le sexe tient-il plus de la danse ou de la digestion? La médicalisation de la sexualité féminine

atelier animé par Leonore Tiefer, Ph.D.

Cet atelier visait à dénoncer de nouvelles idées qui se répandent sur la dysfonction sexuelle féminine et à montrer le rôle qu'a joué l'industrie pharmaceutique dans leur propagation. Voici un aperçu de ce qu'a dit Leonore Tiefer au cours de cette séance.

Il faut opposer deux modèles de sexualité.

Le modèle médical, qui est caractérisé par
- le dualisme esprit-corps
- une perspective biologique réductrice (rapportant tout au plus petit commun dénominateur)
- l'universalité de la fonction sexuelle (Mon pancréas fonctionne comme le vôtre et celui de tout un chacun, mais est-ce vrai de la sexualité?)
- l'individualisme (Les problèmes médicaux surviennent dans le corps d'un individu, mais la sexualité est-elle de la même nature?)
- la réification des troubles (Cela relève de la médecine puisque c'est « réel ». Le diabète est réel, mais un trouble sexuel a-t-il la même réalité?)

Le modèle socioculturel, qui est caractérisé par
- la diversité (La sexualité s'exprime de toutes sortes de façons; il n'existe aucun élément universel qu'on retrouverait à travers toute l'histoire, dans toutes les cultures ou chez tous les mammifères.)
- l'importance primordiale des significations et des motifs (Le contexte est de première importance.)
- la cocréation (Tout comme l'amitié, la sexualité nécessite la présence de plus d'une personne. Or, chaque combinaison est différente.)
- son articulation sur les processus primaires de l'apprentissage et de la socialisation
- des expressions différentes selon les objectifs, l'entraînement, la formation, le talent, la priorité et les phases de la vie.

On peut définir la médicalisation comme un « *processus social* faisant de comportements, d'états ou d'habitudes des *questions de santé et des troubles* relevant du langage, des autorités et des institutions médicaux ». Voici les étapes successives de ce processus :

1. débat initial sur la « nature » du comportement ou de l'état,
2. battage publicitaire autour de « nouvelles » études biologiques, avec éloge des traitements médicaux et marginalisation/dépréciation des traitements non médicaux,
3. monopolisation croissante de la question par les spécialistes médicaux et annexion comme problème de « santé » et, enfin,
4. institutionnalisation au sein de la médecine (associations, revues, systèmes de classification, formation, recherche), avec mise aux oubliettes des modèles parallèles.

Parmi les promoteurs directs de la médicalisation figurent les médecins et autres professionnels de la santé, les industries pharmaceutique et biotechnologique et les fabricants d'appareils médicaux et de matériel de recherche, les chercheurs en médecine, les agences de relations publiques et de publicité, les journalistes et rédacteurs médicaux et scientifiques et les éditeurs de publications médicales, les organisateurs de colloques, les sociétés de recherche sous contrat et le secteur des essais cliniques. La médicalisation bénéficie d'une promotion indirecte supplémentaire de

la part des groupes politiques et économiques s'opposant aux approches non médicales de la santé, comme la réforme des politiques du travail et de la famille, la réforme de la réglementation en matière de publicité pour les médicaments auprès des consommateurs et la législation de protection de l'environnement.

MAIS, pour que la médicalisation réussisse, il faut plus que des promoteurs. Il faut aussi une population qui a pris le pli de s'adresser systématiquement à la science biomédicale et à ses spécialistes pour obtenir des explications et de l'aide. La médicalisation de la sexualité séduit les gens pour divers motifs :

- elle s'inscrit dans une culture généralisée de biomanie,
- elle entoure la question de l'auréole optimiste du progrès scientifique,
- elle promet des solutions simples, rapides et souveraines,
- elle évacue les reproches, la culpabilité ou la honte (dans une culture ou tout est affaire de responsabilité individuelle),
- elle diminue la gêne pour tout le monde (le médecin, le patient, les médias) et
- elle désamorce le conflit au sein des couples.

Quand on regarde en arrière, on constate que la médicalisation actuelle de la sexualité est survenue en cinq phases.

Phase I : avant 1984

- 1966 – Masters et Johnson publient *Les réactions sexuelles* (*Human Sexual Response*)
- Ouverture de cliniques de sexothérapie à partir de 1970
- 1980 – *Le Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (*DSM*) adopte le « cycle de la réaction sexuelle »
- 1980 – Parution d'un article intitulé « L'impuissance n'est pas toujours psychogène » (Impotence is not always psychogenic) ayant pour auteurs Spark et al., dans le journal de l'association médicale américaine (*JAMA*)
- Les urologues commencent leurs travaux sur les implants péniens, les hormones, les interventions chirurgicales, les plantes médicinales et les pompes à vide; tenue des premiers colloques sur le sujet

Phase II : 1984-1992

- 1984 – Injections intracaverneuses expérimentales; ce traitement ne sera autorisé qu'en 1995 par l'agence américaine du médicament (Food and Drug Administration ou FDA)
- Apparition de cliniques et de bulletins d'urologie-sexologie
- Création de plusieurs sections d'« impuissants anonymes »
- Publicité - « nouvel espoir »
- 1990 – L'association américaine d'urologie fait de la dysfonction sexuelle une « entité morbide »
- 1992 – Conférence de concertation des Instituts nationaux de la santé américains sur l'impuissance (rebaptisée depuis dysfonction érectile ou DE)

Phase III : 1992-1998

- Intensification de la collaboration entre industrie pharmaceutique, urologues et sexologues
- 1993 – Début des essais cliniques du Viagra
- Sensibilisation à la « maladie » du DE (autorisation des injections intracaverneuses en 1995 et du traitement intraurétral en 1996)
- Prolifération des colloques, recherches et revues médicales sur le DE à l'initiative des urologues
- Les urologues commencent à parler de dysfonction sexuelle féminine (DSF)
- Adoption des lois Prescription Drug Users Fee Act (PDUFA)(1992) et Food and Drug Administration Modernization Act (FDAMA) (1997)
- Mars 1998 – Autorisation de mise sur le marché du Viagra

Phase IV : 1998-2000

- Produit thérapeutique au départ, le Viagra se transforme en une molécule « hédoniste » et devient une icône culturelle
- Des colloques parrainés par l'industrie pharmaceutique naissent la reconnaissance de la DSF, sur laquelle se penchent des cohortes de spécialistes
- 1999 – D'après des données publiées dans le *JAMA*, la DSF toucherait 43 % des femmes. Ce taux devient le pivot de la campagne de sensibilisation à cette « maladie »
- 2000 – La FDA donne des directives pour les essais cliniques sur le traitement de la DSF

Phase V : depuis 2000

- 2000 – Lancement d'un site Web anti-DSF par la campagne « Nouvelle vision » (New View); colloques, livres, couverture presse
- 2003 – Autorisation de mise sur le marché de deux nouveaux médicaments traitant la dysfonction érectile
- Échec des médicaments contre la DSF (2004 : Pfizer retire le Viagra; la FDA refuse l'autorisation à « Intrinsa », le timbre à la testostérone de Procter & Gamble)
- L'information des médecins et la promotion des médicaments contre la DSF se poursuit
- Début de la campagne de sensibilisation à la « maladie » de l'éjaculation précoce

Le lancement du Viagra, en mars 1998, a été une étape mémorable dans l'histoire de la sexualité humaine. Un mois plus tard, un article de *Business Week* le qualifiait de tournant pour l'industrie pharmaceutique, car il inaugurait l'ère des « médicaments du bien-être », qui n'ont pas pour but premier de soigner des pathologies, mais de contribuer à la qualité de la vie ou à l'accompagnement de choix de vie de gens en bonne santé.

Dans un manuel de musique, on ne parle pas d'anatomie, bien qu'il faille employer diverses parties du corps pour faire de la musique. On y parle des expressions de la musique, de ses éléments, de sa création et de l'importance des exercices. Les ouvrages sur la sexualité, en revanche, commencent par des leçons d'anatomie, particulièrement celle des organes génitaux, et parlent abondamment des hormones. On n'y évoque guère le talent, la formation, l'entraînement, les variations culturelles, la puissance, etc.

Quand nous pensons à la sexualité, nous devons penser aux concepts et au modèle que nous employons. Le corps ne détermine pas le cadre conceptuel ni ne domine. C'est l'esprit qui déclenche l'excitation. Les manuels sur la sexualité humaine parlent plus de pulsion sexuelle que d'expérience. Nous devons nous demander si le Viagra stimule le désir d'avoir des rapports sexuels tout court ou des rapports sexuels avec une personne en particulier? (« Était-ce toi ou le Viagra? »)

Le colloque qui s'est tenu à Cape Cod, en 1997, était une rencontre scientifique *à huis clos*. L'assistance se composait d'environ 50 % de médecins et 50 % de représentants de laboratoires pharmaceutiques. C'était un colloque sur les essais cliniques parrainés par l'industrie pharmaceutique et il fallait être invité pour y participer. La sexologie avait pris un nouveau virage.

Les universités ayant de plus en plus de peine à obtenir des crédits publics, l'industrie pharmaceutique prend le relais. Et elle distribue son argent dans une logique de marché. L'une des phases clés du marketing consiste à racoler les médias et les scientifiques *bien longtemps avant* la mise au point d'un produit, pour les avoir de son bord le moment venu. Voilà donc comment les chercheurs en viennent à épouser les intérêts de l'industrie pharmaceutique.

C'est lors d'une « conférence de concertation » tenue à huis clos en 1988, qu'a été élaborée une nouvelle classification des dysfonctions sexuelles féminines.

- 18 des 19 spécialistes qui y participaient avaient des liens avec l'industrie pharmaceutique.
- La moitié d'entre eux seulement étaient des sexologues.

En 1999, après réanalyse de données provenant d'une enquête menée en 1994, des consultants de l'industrie pharmaceutique ont affirmé que 43 % des femmes américaines souffrent de dysfonction sexuelle. Ce taux a été abondamment cité lors d'une campagne de relations publiques destinée à sensibiliser la population à cette « maladie ». Il s'en est ensuivi une hausse de près de 100 %, en quatre ans, des prescriptions de traitement contre la DSF, par des médicaments qui ne portaient pas cette indication sur leur étiquette et n'avaient donc pas été autorisés par la FDA pour cette utilisation. Les femmes prenaient donc des produits qui n'avaient pas fait l'objet d'essais assez poussés, parce que leur médecin les croyait appropriés sur la base de renseignements diffusés lors de colloques et dans des publications parrainés par les laboratoires pharmaceutiques.

Le féminisme, ici, se traduisait par l'égalité pharmacologique : puisque les hommes disposaient du Viagra, il fallait que les femmes aient leur pilule, elles aussi. La liberté, dans ce contexte, devenait celle de choisir un produit. Le Viagra n'était pas autorisé comme médicament pour les femmes, mais cela n'avait pas d'importance, puisque le message s'était déjà répandu dans le public et qu'il avait pris.

En 2004, le message a été modifié, l'accent n'étant plus mis sur le problème de l'« excitation », mais sur celui du « désir ». Procter & Gamble avait commencé à évoquer la fréquence de la « baisse du désir sexuel » chez les femmes ménopausées et à promouvoir Intrinsa, son timbre transdermique à la testostérone.

En 2004, le climat a changé dans les organes de réglementation américains, suite au scandale du Vioxx et aux rumeurs concernant l'augmentation des risques de suicide chez les jeunes, sous l'effet des antidépresseurs. Cela explique sans doute pourquoi Procter & Gamble s'est vu refuser l'autorisation de mise sur le marché d'Intrinsa, malgré tous ses efforts, car les données présentées n'étaient ni meilleures ni pires que celles qui étayaient d'autres médicaments qui, eux, ont reçu leur autorisation.

Mais la machine des relations publiques ne s'est pas arrêtée pour autant. Un article paru dans le *JAMA*, portant sur la corrélation entre le désir sexuel et le taux de testostérone circulante, affirmait que cette corrélation n'avait pu être prouvée. Il n'empêche qu'on pouvait lire dans le résumé : « Nos résultats ne sont pas en contradiction avec l'utilisation pharmacologique de la testostérone dans le traitement de la baisse du désir sexuel. » (*JAMA*, 6 juillet 2005)

Voici certains des méfaits de la médicalisation de la sexualité :

- conséquences fortuites
  - génitalisation de l'expérience / la satisfaction sexuelle
  - peur de ne pas être à la hauteur
  - McDonaldisation de la sexualité (uniformisation, quantification)
- erreurs de diagnostic et de traitement aux effets néfastes (surmédicalisation)
- conséquences sociales pernicieuses
  - délaissement de l'éducation sexuelle, de l'éducation aux médias, de l'éducation à la consommation et autres formes de préparation à la vie sexuelle et de la PRÉVENTION des problèmes sexuels
  - oubli des facteurs psychologiques et interpersonnels complexes qui entrent en jeu dans la sexualité
  - contamination de la recherche sexologique par la pseudoscience, la pseudo-éducation, la désinformation et les conflits d'intérêts

La campagne Nouvelle vision (New View) est un défi conceptuel féministe au modèle médical des problèmes sexuels, dont les principes sont expliqués dans :

- un manifeste
- un livre et manuel d'instruction
- des conférences, publications, exposés, etc.
- une campagne populaire de surveillance de l'industrie pharmaceutique lancée il y a cinq ans, qui a recours à
- un site Web : www.fsd-alert.org
- des conférences, publications et colloques (il y en a déjà eu deux)
- des exposés devant la FDA et des interviews dans les médias

Le manifeste présente le fondement intellectuel de la campagne. Il constitue une critique du modèle médical des problèmes sexuels.

- Il traite les problèmes sexuels en référence aux droits de la personne plutôt que dans une perspective médicale.
- Il donne une définition non normative des problèmes sexuels.
- Définition : tout ce que les femmes disent être des problèmes en SONT.
- Il classe les *causes* des problèmes sexuels, et non les troubles eux-mêmes.
- Ce peuvent être : facteurs socioculturels, politiques ou économiques, partenaires et relations, facteurs psychologiques et facteurs médicaux.

Il faut reconnaître que la médicalisation de la sexualité a ses bienfaits, notamment

- la légitimation du plaisir sexuel féminin aux yeux des femmes, des hommes et des spécialiste; l'ouverture du dialogue
- la promotion de la formation des médecins dans ce domaine et la disparition de leur gêne à aborder le sujet

- l'encouragement à la recherche sur les aspects physiologiques de la sexualité et à l'amélioration des soins (par exemple, interventions chirurgicales plus soigneuses)

Pour contrer la médicalisation de la sexualité
- il faut revoir complètement le modèle médical de la sexualité – le sexe tient-il plus de la danse ou de la digestion?
- il ne suffit pas de dire que les hommes et les femmes sont différents;
- il faut réglementer le rôle de l'industrie pharmaceutique dans la recherche médicale, dans l'information des médecins et dans la publicité s'adressant aux consommateurs.

Pour contrer la médicalisation de la sexualité, il faut intensifier la prévention des problèmes sexuels, par les moyens suivants :
- éducation sexuelle et relationnelle complète pour les parents, les enfants et les adultes,
- accessibilité des services en rapport avec la sexualité et la procréation,
- éducation aux médias,
- éducation à la consommation,
- familiarisation des journalistes et rédacteurs médicaux et scientifiques avec le domaine de la sexualité.

Leonore Tiefer est psychologue clinicienne et donne des cours à l'école de médecine de l'université de New York. Elle a écrit de nombreux articles et ouvrages et fait partie d'associations américaines et internationales du domaine de la sexologie. En 1999, elle a lancé une campagne d'information pour dénoncer les visées de l'industrie pharmaceutique sur la sexualité féminine.

par Jessica Hill

Ruth aurait adoré la journée d'aujourd'hui :

les idées, les débats et la mise en balance des données scientifiques et de l'expérience individuelle.

Ruth se caractérisait par une immense honnêteté, en tant que femme et en tant que professionnelle. Elle a été pour moi un modèle au début de ma carrière dans la fonction publique. Elle m'a apporté les fondements sur lesquels se sont développées mes propres valeurs. Elle n'acceptait jamais les idées toutes faites et n'avait pas peur de s'attaquer à des institutions, comme l'industrie pharmaceutique. Pour ce faire, elle s'attachait cependant à recueillir l'expérience humaine et à lui apporter une validation scientifique.

Ruth était généreuse de cœur et d'esprit et elle savait écouter les autres et leur communiquer ses idées de façon à inspirer de nouvelles orientations aux politiques publiques et aux travaux universitaires. Il est essentiel que nous continuions à organiser cette rencontre annuelle à sa mémoire, de façon à perpétuer et à transmettre ses valeurs et son talent.

Jessica Hill a écrit avec Ruth Cooperstock le livre charnière intitulé *Les effets de l'usage des tranquillisants : l'usage des benzodiazépines au Canada*. Elle a pris sa retraite dernièrement, au terme d'une longue et fructueuse carrière dans la fonction publique, couronnée par son dernier poste de sous-ministre, au ministère ontarien des Services à l'enfance et à la jeunesse.

Le présent document a été rédigé par le groupe de travail Action pour la protection de la santé des femmes. Nous tenons à remercier les animateurs et animatrices de la table ronde et des ateliers, qui ont fourni la matière de cette publication.

Nous tenons également à remercier les membres du Comité sur les conférences commémoratives Ruth Cooperstock, qui nous ont généreusement permis de participer à l'organisation de ce symposium.

Enfin, nous remercions Debbie Koenig, qui a bien voulu transcrire une partie de ces textes.

Vous pouvez télécharger cette publication à http://www.whp-apsf.ca/en/index.html ou en commander des exemplaires gratuits de :
Réseau canadien pour la santé des femmes
419, avenue Graham, bureau 203
Winnipeg (MB)
Canada R3C 0M3
Tél. : (204) 942-5500
Télécop. : (204) 989-2355
Ligne d'information (sans frais) : 1 888 818-9172
ATS (sans frais) : 1 866 694-6367
cwhn@cwhn.ca

Action pour la protection de la santé des femmes
CP 291, Succ Q
Toronto, ON M4T 2M1
whp-apsf@web.ca
www.whp-apsf.ca