



QUAND L'HISTOIRE ESSENTIALISTE DE LA DOULEUR RÉVÈLE L'AGNOTOLOGIE DE GENRE DE LA MÉDECINE

Joëlle PALMIERI

Docteure en sciences politiques

En France, l'agnotologie de genre disqualifie la prise en charge médicale de la douleur. Deux dimensions vertèbrent cette ignorance délibérément construite : l'essentialisme qui structure la profession et l'ignorance des savoirs des patientes. Ces deux dimensions s'articulent dans l'histoire ancienne de la médecine. Elle véhicule des clichés et stéréotypes en plus d'alimenter des systèmes de domination tenaces. En ignorant l'expérience des patientes, la recherche médicale est réduite.

Les maladies chroniques se situent dans un contexte social spécifique qui, en raison de la précarisation du domaine de la santé, impactent davantage les femmes. Les différences de prévalence des maladies entre femmes et hommes sont peu visibles et sont le plus souvent expliquées par leur aspect physiologique (hormones, chromosomes,...) ou psychosocial (stress, charge mentale...). En particulier, les maladies chroniques où la douleur est centrale sont sous-estimées. En France, leur prise en charge et leur évaluation sont structurées par une culture catholique, une biologie ciblée, un mépris de la part du corps médical et de fortes différenciations de genre.

La recherche médicale sur la douleur manque de moyens (humains et financiers), oblitère les savoirs acquis par les malades si bien qu'on observe une forme spécifique d'agnotologie : une ignorance est délibérément construite qui repose sur des « préjugés » perpétués par les médecin·es selon lesquels les femmes, animées par leurs « humeurs » changeantes ou par des formes d'« hystérie », se plaignent sans raison, s'inventent des maladies, imaginent leurs douleurs. La majorité des professionnels et responsables de santé, femmes et hommes,

continuent à placer les patientes au rang de victimes ayant besoin d'encadrement alors qu'elles devraient être considérées comme des personnes expertes d'un domaine médical précis.

Pour caractériser cette agnotologie de genre, cette contribution propose de qualifier les relations entre médecin·es et patientes du point de vue des rapports de domination qu'elles renforcent. Après avoir examiné la mauvaise prise en charge de la douleur, je montrerai en quoi l'essentialisme déforme la compréhension par les médecin·es de la douleur qui différencient banalement les sexes selon l'« essence » féminine ou masculine, la biologie ou la physiologie. J'insisterai sur la domination produite par le système de santé et relayée par les professionnel·les qui individualise la prise en charge et qui enferme les patientes dans un état d'individues « non savantes » n'ayant par voie de conséquence aucun pouvoir sur la maladie. J'expliquerai enfin comment ce contexte crée de l'ignorance de genre.

DES MALADIES CHRONIQUES MAJORITAIREMENT FÉMININES

En France, les femmes sont un peu plus touchées que les hommes par les mala-

dies chroniques reconnues par l'assurance maladie en affections de longue durée (ALD) : 51,58% (Assurance maladie 2018). Les pathologies dont les taux de prévalence féminine sont très élevés sont la « maladie d'Alzheimer et autres démences » (72,16%), la « polyarthrite rhumatoïde évolutive » (74,83%), les « vascularites, lupus érythémateux systémique, sclérodermie systémique » (78,83%) et la « scoliose idiopathique structurale évolutive (dont l'angle est égal ou supérieur à 25 degrés) jusqu'à maturation rachidienne » (81,66%) (ibid.). Les différences de prévalence entre femmes et hommes sont parfois abordées et expliquées mais le plus souvent par leurs aspects physiologique (Sereni 2002) ou « psychosocial » (Klimekova, Costalat- Founeau et Giniès 2002).

Pour comprendre cet angle mort, il est nécessaire de s'intéresser à la représentation de la douleur. Dans le monde, parce que la douleur est reconnue comme dépendant d'interprétations « culturelles » (Lévy 2013), éducatives, morales ou religieuses (Verdo 2020), les personnes qui en souffrent peuvent par exemple s'en extraire pour éviter la honte sociale (Afrique) ou au contraire la manifester en tant que « don » (Amérique du

Sud) (Grandsard 2000). Dans les pays anglo-saxons, la douleur est considérée comme handicapante dans la production de biens et donc à combattre par tous les moyens (Fleury 2013). En France, où le catholicisme semble prévaloir - ce qui inclut la valorisation, voire la glorification de la douleur -, sa prise en charge est « très en deçà des besoins » (Verdo *op.cit.*). Très récemment, identifiée par des médecin·es comme un « véritable enjeu de santé publique, critère de qualité et d'évolution d'un système de santé [pouvant amener à] une augmentation de l'espérance de vie parfois sans maladie » (Serrie, Mourman, Treillet, Maire et Mailard 2014) ou ayant un « impact professionnel [...] considérable, avec des déterminants socio-économiques importants » (Laroche, Guérin, Azoulay, Coste et Perrot 2019), la douleur commence à être mieux soignée (Gahagnon et Winckler 2019). En somme, les changements de politiques suivent les engagements anglo-saxons qui consistent à réduire les impacts négatifs de la douleur sur l'économie. La mise en route est longue. Au sein des établissements médicaux, elle se résume le plus souvent à un formulaire, transmis aux malades (toutes pathologies confondues) qui sont invité·es, s'ils-elles le souhaitent, à le renseigner. Le ou la patient·e, qui sort de soins en chirurgie, radiothérapie, ou chimiothérapie, n'est toutefois pas informé·e des suites données à ces enquêtes, qui pourraient être une ressource précieuse dans l'évaluation de la douleur et dans sa gestion.

DES CLICHÉS ET STÉRÉOTYPES DE GENRE ANCIENS

Pour expliquer cette « ignorance », que l'on peut qualifier au premier abord comme étant « ce que ces médecin·es ne connaissent pas encore », j'ai souhaité dépasser les explications « géographiques » (catholicisme, conception de la biologie, hiérarchie des spécialités) et j'ai axé mes recherches sur les manifestations sexistes des médecin·es et plus précisément sur les stéréotypes entretenus par la profession. Au-delà des fresques pour le moins pornographiques sur les murs des facultés de médecine (Hottin 2011), des bizutages très sexualisés des étudiantes, j'ai orienté mes investigations vers les mythes véhiculés par ce corps de métier. La majorité des médecins (dont les femmes) reproduit un imaginaire hérité des vieilles théories de l'Antiquité (Le Naour et Valenti, 2001) :

l'exercice de la profession est basé sur une interprétation des « humeurs » des femmes qui leur seraient propres et qui auraient des incidences sur leur comportement et leur « fonction ». La plupart d'entre eux s'opposent rarement aux « préjugés » et aux « superstitions » transmises par les croyances populaires (*ibid.*), selon lesquels les femmes sont perçues comme ayant davantage tendance à gémir, à râler, animées par des « humeurs » changeantes et des « fibres » irritables (Peter 1976).

De nombreux exemples à travers l'Histoire illustrent ce croisement entre médecine et interprétations communes. Agnès Fine évoque un « trouble », identifié au 19^e siècle, qui serait dû à l'arrêt des règles et aurait des contrecoups dans la vie quotidienne, comme l'incapacité à travailler ou à se marier. À propos des cycles : « C'est une maladie hémorragique qui expliquerait son célibat et le fait qu'elle dut rester dans la maison paternelle à coudre et cuisiner toute sa vie durant » (Fine 1986). Ciblant la même époque, Véronique Moulinié s'intéresse aux actes chirurgicaux qui seraient décidés en fonction de l'âge et du sexe, à cause des « problèmes de circulation » du sang (Moulinié 1998). Elle explique en quoi les chirurgiens reprennent à leur compte des expressions telles que « le retour d'âge », « la totale », « les bouffées de belle-mère »... ou encore le rôle des saisons, des « mouvements de la sève ». Elle conclut que les humeurs des femmes viennent perturber, selon les médecin·es, une « physiologie harmonieuse » et que, pour justifier ce postulat et rétablir une « santé essentielle », « le sens des chirurgies contemporaines déborde de toute part le bloc opératoire » (*ibid.*). Yvonne Verdier inventorie des métiers où le corps des femmes est décortiqué en gestes ou postures et est à l'origine d'un ensemble de représentations et d'actions qui seraient exclusivement féminines. Elle cite le cas des femmes en Bourgogne qui, encore dans les années 1970, sont interdites au « saloir » car les menstrues « putréfient le lard » (Verdier 1979), ce qui, par équivalence, demande que l'acte médical, comme toute autre opération, s'adapte aux « périodes ».

En s'intéressant à l'hystérie et aux interrogations qu'elle suscite chez les médecin·es, Jean-Pierre Peter retient que les femmes, « instruments d'exploration

sans pareils » constituent « des ouvertures mystérieuses, fascinantes, mais commodés (comme homme et comme médecin, on peut doublement disposer d'elles) sur le dedans de la vie ». Là aussi leurs humeurs « froides et humides » sont mises en avant pour expliquer scientifiquement « les caractères antagonistes de sensibilité et d'irritabilité de leurs fibres, leur fragilité consécutive, mais susceptible de s'inverser à telle occasion en déchaînement de force furieuse » (Peter *op. cit.*).

Les femmes seraient plus susceptibles d'interpréter à peu près n'importe quel obstacle comme une « maladie », forcément imaginaire, plus émotives, plus nerveuses, plus irritables, plus sujettes au stress, se muant en « affabulatrices », s'inventant des maladies, voire devenant « folles » ou « hystériques » (Nacu et Benamouzig 2010). Selon la même logique, elles vivent des douleurs jugées normales, comme celles des règles ou de l'accouchement (Mouysset 2013). Accolée aux principes d'éducation selon lesquels les femmes doivent être « agréables, plaisantes, ne pas contester ouvertement l'autorité masculine », cette dialectique affermit, selon Sylvie Mouysset, « l'autorité médicale auprès de certaines patientes sous la forme d'une acceptation du diagnostic, du refoulement de l'expérience propre, ou d'autocensure sur les plaintes » (*ibid.*). Leurs symptômes en sont minimisés.

Finalement, la médecine différencie banalement les sexes selon l'« essence » féminine ou masculine, la biologie ou la physiologie (ce qui est inné et immuable), ce qui les abstrait du contexte social, de l'éducation, de la culture, de l'histoire, ... (ce qui est acquis et transformable). Cette « culture » renvoie à l'appropriation du corps des femmes en tant que seul outil de reproduction sexuelle (Tabet 1998). Elle respecte les préceptes de l'essentialisme (Collin 1989), philosophie pour laquelle le « dépassement de la domination » entend s'appuyer sur la différence des sexes, pour mettre en avant « l'apport du féminin propre aux femmes » (Collin 1991). Les inégalités et la hiérarchisation des pathologies sont par voie de conséquence consolidées.

Cet essentialisme entretient un « flou » hérité d'une philosophie ancienne de la douleur qui rejette le corps souffrant car

défini comme une prison ou un tombeau (Fleury 2013). Il y aurait ainsi de la part des médecin-es un certain « confort » à considérer les femmes qui souffrent de douleur chronique comme des « falsificatrices », des « rôleuses », ce qui serait propre à leur « nature », et leurs confrères (femmes et hommes) qui les soignent comme des « sous-médecins ». Cette négligence est exemplaire au sens où elle illustre différentes dominations, dont celle de genre.

UN SYSTÈME DE DOMINATION STÉRILE EN SAVOIRS

Les responsables des politiques publiques de santé, les personnels médicaux ou administratifs dédiés à l'exécution de ces politiques, femmes et hommes, dispensent, dans leur grande majorité, une parole paternaliste : ils se placent en protecteurs désintéressés des patientes, ayant autorité naturelle pour les guider, car les patientes en demande s'apparentent à des mineures civiques. Elles se retrouvent placées au rang de victimes ou d'objets immobiles, ayant besoin d'encadrement technique, d'assistance, de soutien.

Plus généralement, les rapports entre patientes et médecin-es sont fortement genrés et sont le résultat plus général des rapports que les unes et les autres entretiennent avec leur environnement social global. Ces relations sont socialement construites et animées par un système de domination structuré qui a des implications directes sur la gestion du corps des femmes et sur son appropriation (Héritier 1996 ; Tabet 1998). La prise en charge médicale des femmes en est affectée¹. Un discours dominant, libéral, véhiculé par le système de santé et relayé par des professionnelles et responsables de santé, consiste à asséner aux patientes l'idée que la solution est personnelle, qu'elle vient d'elles, qu'il est temps qu'elles prennent soin d'elles. Cette logique est entretenue notamment dans les livrets d'accueil des fibromyalgiques ou dans les campagnes antistress et de bien-être. Comme pour la plupart des fléaux - viol, féminicide, sida... -, il convient de « soutenir les victimes » en leur conseillant de cultiver leur « estime de soi », de « travailler le deuil »... plutôt que de désigner, juger et sanctionner les « coupables » : les politiques publiques de santé ignorantes, la libéralisation et la financiarisation du

système de santé, le corps médical sexiste, les rhétoriques culpabilisantes. Cette logique, qui fait des « victimes » les seules coupables, structure l'état de la connaissance de la douleur.

Une contradiction scelle cette logique : parce que les femmes sont socialement dédiées au soin à autrui (Guillaumin 1992), elles sont moins attentives à elles-mêmes si bien qu'elles sont considérées comme « profanes » des soins (Vuille 2006). Cette réalité s'observe tant auprès des soignant-es que dans la sphère familiale, dite « privée » en opposition à la « sphère publique ». Les femmes malades restent peu consultées sur la pédagogie à mettre en place dans les enseignements visant les personnels soignants. Elles demeurent les personnes à aider, à protéger, et non les personnes dotées d'une expertise, celle de la maladie. Elles n'ont pas droit à la parole (Spivak 1988). Leurs savoirs propres sont ignorés.

L'IGNORANCE DE GENRE DES SOIGNANT-ES : UN REJET DES SAVOIRS DES PATIENTES

Les savoirs, très diversifiés, accumulés par les patientes elles-mêmes, sont rarement considérés. Par exemple, quelques récits de malades existent que le système médical ne relaie pas et n'inclut pas dans la recherche. Alors que des femmes malades décrivent leurs symptômes, leur parcours, leurs actions pour faire face aux difficultés rencontrées, explicitent leur expérience de la maladie², alors que cette écriture/verbalisation traduit ce qu'elles sont, ce qui forme un savoir en soi, cette connaissance est majoritairement ignorée par l'autorité juridico-administrative et les médecin-es. Leur ignorance délibérée accentue l'isolement des patientes car elle les exclut.

En outre, on observe un manque de créativité de la part des praticien-nes, alors même que cette créativité - explicite ou implicite - est continue chez les patientes. Ce fossé, rarement comblé, ajoute aux incompréhensions, aux privations de liberté, aux frontières entre les mondes - celui des patientes et celui des soignant-es -, aux difficultés de construction d'une connaissance commune. Pourtant, comme le souligne Cynthia Fleury, les médecin-es et autres praticien-nes de santé auraient bien besoin des patientes pour comprendre cette maladie car

celles-ci savent que le sentiment brimé/désenchanté, nourri par la douleur, alimente, au-delà de l'empathie indispensable à un soin de qualité, la compréhension de la maladie comme un humanisme (Fleury 2019).

Les savoirs sur la douleur chronique sont excessivement réduits et concentrés dans un infime secteur du domaine médical, l'algologie, au point qu'on observe une forme délibérément construite d'agnotologie (Girel 2013 ; Proctor 1995) : il se produit une certaine ignorance (Girel 2017) parce que la connaissance est bornée à l'intérieur de frontières établies, qu'elle est obtenue en fonction de priorités de recherche qui négligent certaines hypothèses, qu'elle manque de réflexivité ou encore parce qu'elle répond à un objectif précis, participant d'une stratégie (Proctor 1995). L'étude de la production de l'ignorance a montré que cette stratégie permettait à ses protagonistes de différencier « ce qui est important » (Girel 2013) de ce qui ne l'est pas, ce qui rend invisibles les savoirs produits hors de ce cadre. Elle a pour objet d'exclure ce qui n'est pas connu. Se forme un gouffre entre savoir médical, voulu institutionnel, et tout autre savoir, rendu inexistant.

Les apports des sciences sociales - anthropologie, philosophie, sociologie, histoire, sciences politiques... - sont encore très peu introduits dans la prise en charge de la maladie. Or, l'étude de la douleur mériterait d'être enrichie d'une contextualisation sociale, historique, culturelle, politique... dans le but d'augmenter la connaissance. Elle pourrait s'inspirer d'expériences existantes qui, bien que connaissant de nombreux biais de genre, considèrent les patient-es non plus comme des victimes mais comme des personnes vulnérables dans un environnement spécifique (Molinier, Laugier et Paperman 2009 ; Zielinski 2010) ou encore des patientes-expertes³.

1 Les femmes sont exclues des essais cliniques, les diagnostics sont sous-orientés (la première cause de mortalité chez les femmes n'est pas le cancer du sein mais les maladies cardio-vasculaires ; elles en meurent plus souvent que les hommes, 56% contre 46%), peu de moyens sont alloués à l'intégration

du genre dans la santé (INSERM 2017). Les femmes, et en particulier celles en situation de pauvreté, ont moins accès aux soins pour des raisons très diverses (Bousquet, Couraud, Lazimi, et Collet 2017 ; INSERM 2017) : manque de temps, gestion des priorités en faveur de l'aide aux autres (famille) plutôt qu'à soi, isolement (85% des familles monoparentales), inégalité de revenus avec les hommes ce qui rend pour elles les coûts médicaux plus lourds, précarisation de l'emploi, non recours aux aides sociales ou aux demandes de réparation, essais cliniques davantage pratiqués sur des hommes (Le Saint 2019), invisibilisation des maladies du travail (Betansedi 2018), suivis médicaux moindres...

- 2 Elles explicitent plutôt qu'elles n'expliquent, c'est-à-dire qu'elles substituent le comment du vécu de la maladie à la question du pourquoi.
- 3 L'Université des patients fondée à Paris en 2009 par Catherine Tourette-Turgis forme et diplôme des malades chroniques et prend en compte la validation de leur expérience acquise au détour de la maladie (principalement le cancer et le sida) et de leurs soins.

BIBLIOGRAPHIE

Assurance maladie, « Données relatives à l'ensemble des bénéficiaires du dispositif des ALDx une année donnée », 18 décembre 2018.

–

Betansedi, Charles-Olivier, *L'Invisibilisation du lien entre travail et cancer chez les femmes : une approche réflexive en épidémiologie de la santé au travail*, Santé publique et épidémiologie, Université Paris-Saclay, 2018.

–

Bousquet, Danielle, Couraud, Geneviève, Lazimi, Gilles et Collet, Margaux, La santé et l'accès aux soins : une urgence pour les femmes en situation de précarité, in *Haut conseil à l'égalité entre les femmes et les hommes*, Rapport n° 2017-05-29-SAN-027 publié le 29 mai 2017.

–

Collin, Françoise, « Essentialisme et dissymétrie des sexes », in *Les Cahiers du GRIF*, n° 40, 1989, p. 91-104

–

Collin, Françoise, Le philosophe travesti ou le féminin sans les femmes, communication présentée dans le cadre du Colloque : *Les formes de l'anti féminisme contemporain*, qui s'est tenu au Centre Georges-Pompidou à Paris en décembre 1991.

–

Fine, Agnès, Savoirs sur le corps et procédés

abortifs au XIXe siècle, in *Communications. Dénatalité, l'antériorité française 1880-1914*, n° 44, Paris : Seuil, 1986, p. 107-136

–

Fleury, Cynthia, *Le Soin est un humanisme*, Collection Tracts (n° 6), Paris : Gallimard, 2019.

–

Fleury, Cynthia, Corps, douleur et psychanalyse, in Beaulieu, Pierre (dir.), *La douleur en mouvement*, Montréal : Presses de l'Université de Montréal, 2013, p. 93-105.

–

Gahagnon, Alain, Winckler, Martin, *Tu comprendras ta douleur*, Paris : Fayard, 2019.

–

Girel, Mathias, Agnotologie : mode d'emploi, in *Critique* (Éditions de Minuit), 2013, Fauteurs de doute, 799, p. 964-977.

–

Girel, Mathias, *Science et territoires de l'ignorance*, Quae, Sciences en questions, décembre 2017, 160 p.

–

Grandsard, Catherine, Approche ethnopsychiatrique de la douleur, in Metzger, C. et coll., *Soins infirmiers et douleur*, Paris : Masson, 2000, p. 115-119.

–

Guillaumin, Colette, *Sexe, race et pratique du pouvoir. L'idée de nature*, Paris : Côté-femmes, 1992.

–

Héritier, Françoise, *Masculin, Féminin. La pensée de la différence*, Paris : Odile Jacob, 1996. Hottin, Christian, « Fresques des salles de garde », in *In Situ* [En ligne], 17 | 2011, <http://journals.openedition.org/insitu/955>.

–

INSERM, *Genre et santé - Prendre en compte les différences, pour mieux combattre les inégalités*, Montrouge, EDP Sciences, 2017.

–

Klimekova, Michaela, Costalat-Founeau, Anne-Marie, Ginies, Patrick, Dynamique identitaire du fibromyalgique. Approche psychosociale de la douleur, in *Douleur et Analgésie*, mars 2002, Volume 15 (1), p. 67-70.

–

Laroche, Françoise, Guerin, Julien, Azoulay, Déborah, Coste, Joël, Perrot, Serge, La fibromyalgie en France : vécu quotidien, fardeau professionnel et prise en charge. Enquête nationale auprès de 4516 patients, in *Revue du Rhumatisme*, vol. 86, n° 1, 2019, p. 90-95.

–

Le Naour, Jean-Yves & Valenti, Catherine, Du sang et des femmes. Histoire médicale de la menstruation à la Belle Époque, in *Clio. Histoire, femmes et sociétés*, n° 14, 2001, p. 207-229. Le Saint, Rozenn, Les femmes, premières victimes des récents scandales sanitaires, in *Mediapart*, 29 mai 2019.

–

Molinier, Pascale, Laugier, Sandra & Paperman, Patricia, « Qu'est-ce que le care ? Souci des autres,

sensibilité, responsabilité », *Petite bibliothèque Payot*, 2009, 298 p.

–

Moulinié, Véronique, *La chirurgie des âges : corps, sexualité et représentations du sang*, Paris : Maison des Sciences de l'Homme, 1998.

–

Mouysset, Sylvie, Souffrir, panser, aimer, in *Rives méditerranéennes*, vol. 44, 2013, p. 17-37. Nacu, Alexandra & Benamouzig, Daniel, La fibromyalgie : du problème public à l'expérience des patients, in *Santé Publique*, vol. 22, n° 5, 2010, p. 551-562.

–

Peter, Jean-Pierre, Entre femmes et médecins. Violence et singularités dans les discours du corps et sur le corps d'après les manuscrits médicaux de la fin du XVIIIe siècle, in *Ethnologie française nouvelle série*, vol. 6, n° 3/4, Langages et images du corps (1976), p. 341-348.

–

Proctor, Robert N., *Cancer Wars. How Politics Shapes What We Know and Don't Know About Cancer*, New York : Basic Books, 1995.

–

Sereni, Carole, Sereni, Daniel, *On ne soigne pas les femmes comme les hommes*, Paris : Odile Jacob, 2002, 198 p.

–

Serrie, Alain, Mourman, Vianney, Treillet, Erwan, Maire, Aurore, Maillard, Grégoire, La prise en charge de la douleur chronique : un problème de société, in *Douleurs : Évaluation - Diagnostic - Traitement*, vol. 15, n° 3, juin 2014, p. 106-114.

–

Spivak, Gayatri C., *Can the Subaltern Speak? (Les Subalternes peuvent-elles parler ?)*, traduction française de Jérôme Vidal, Paris, Amsterdam, 2006), in Nelson Cary et Grossberg Lawrence (dir.), *Marxism and the Interpretation of Culture*, Chicago : University of Illinois Press, 1988, p. 271-313.

–

Tabet, Paola, *La Construction sociale de l'inégalité des sexes. Des outils et des corps*, Paris- Montréal : L'Harmattan (« Bibliothèque du féminisme »), 1998, 206 p.

–

Verdier, Yvonne, *Façons de dire, façons de faire. La laveuse, la couturière, la cuisinière*, Paris : Gallimard, 1979.

–

Verdo, Yann, La douleur, cette grande inconnue de la médecine, in *Les Échos*, octobre 2020. Vuille, Marilène et al., La santé est politique, in *Nouvelles Questions Féministes*, vol. 25, n° 2, 2006, p. 4-15.

–

Zielinski, Agata, « L'éthique du care. Une nouvelle façon de prendre soin », *Études*, vol. 413, n° 12, 2010, p. 631-641.