

# Médicalisation et autonomie des femmes affectées par le syndrome des ovaires polykystiques

Victoria Doudenkova

Volume 4, Number 1, 2021

URI: <https://id.erudit.org/iderudit/1077630ar>

DOI: <https://doi.org/10.7202/1077630ar>

[See table of contents](#)

## Publisher(s)

Programmes de bioéthique, École de santé publique de l'Université de Montréal

## ISSN

2561-4665 (digital)

[Explore this journal](#)

## Cite this article

Doudenkova, V. (2021). Médicalisation et autonomie des femmes affectées par le syndrome des ovaires polykystiques. *Canadian Journal of Bioethics / Revue canadienne de bioéthique*, 4(1), 137–151. <https://doi.org/10.7202/1077630ar>

## Article abstract

Polycystic ovary syndrome (PCOS) is a common endocrine disorder that affects approximately 10% of women of childbearing age. Although it is primarily known for its effects on fertility, PCOS is considered a risk factor for type 2 diabetes. It is also associated with conditions such as hormone-dependent cancers, psychiatric disorders and cardiovascular disease. The desire to prevent associated conditions may lead to greater medicalization of women with PCOS, including possible screening. This article examines the potential factors that may contribute to the medicalization of these women and how their autonomy may be affected by this phenomenon. Among other things, the article highlights how medicalization shapes collective and individual representations of health, illness and its treatment. From a relational perspective of autonomy, it draws attention to the importance of recognizing how medicalization influences these representations and the potential impact this may have on women. Encouraging the demedicalization of PCOS through a supportive health approach challenges these representations and is part of the solution to empower women with PCOS. It then becomes possible not only to control the disease, but also to support health, or even to do both depending on the individual situation.

© Victoria Doudenkova, 2021



This document is protected by copyright law. Use of the services of Érudit (including reproduction) is subject to its terms and conditions, which can be viewed online.

<https://apropos.erudit.org/en/users/policy-on-use/>

**érudit**

This article is disseminated and preserved by Érudit.

Érudit is a non-profit inter-university consortium of the Université de Montréal, Université Laval, and the Université du Québec à Montréal. Its mission is to promote and disseminate research.

<https://www.erudit.org/en/>

ARTICLE (ÉVALUÉ PAR LES PAIRS / PEER-REVIEWED)

## Médicalisation et autonomie des femmes affectées par le syndrome des ovaires polykystiques

Victoria Doudenkova<sup>a</sup>

### Résumé

Le syndrome des ovaires polykystiques (SOPK) est un trouble endocrinien répandu qui affecte environ 10% des femmes en âge de procréer. Bien qu'il soit principalement connu pour ses effets sur la fertilité, le SOPK est considéré comme un facteur de risque pouvant mener au diabète de type 2. Il est également associé à des conditions comme les cancers hormono-dépendants, les troubles psychiatriques ou encore les maladies cardio-vasculaires. La volonté de prévenir les conditions associées pourrait pousser à une plus grande médicalisation des femmes atteintes par le SOPK, notamment par d'éventuels dépistages. Cet article examine les facteurs potentiels pouvant contribuer à la médicalisation de ces femmes et la manière dont leur autonomie pourrait être affectée par ce phénomène. Entre autres, l'article met en évidence comment la médicalisation façonne des représentations collectives et individuelles par rapport aux notions de santé, de maladie et de traitement. Dans une perspective relationnelle de l'autonomie, il attire l'attention sur l'importance de reconnaître comment la médicalisation influence ces représentations et l'impact potentiel que cela pourrait avoir sur les femmes. Encourager la démedicalisation du SOPK par une approche visant à soutenir la santé pousse à interroger ces représentations et fait partie des pistes de solution permettant de favoriser l'autonomie des femmes affectées par le SOPK. Il devient alors possible non seulement de contrôler la maladie, mais aussi de soutenir la santé, voire de faire les deux selon la situation individuelle.

### Mots-clés

syndrome des ovaires polykystiques, autonomie, médicalisation, démedicalisation, représentations santé/maladie

### Abstract

Polycystic ovary syndrome (PCOS) is a common endocrine disorder that affects approximately 10% of women of childbearing age. Although it is primarily known for its effects on fertility, PCOS is considered a risk factor for type 2 diabetes. It is also associated with conditions such as hormone-dependent cancers, psychiatric disorders and cardiovascular disease. The desire to prevent associated conditions may lead to greater medicalization of women with PCOS, including possible screening. This article examines the potential factors that may contribute to the medicalization of these women and how their autonomy may be affected by this phenomenon. Among other things, the article highlights how medicalization shapes collective and individual representations of health, illness and its treatment. From a relational perspective of autonomy, it draws attention to the importance of recognizing how medicalization influences these representations and the potential impact this may have on women. Encouraging the demedicalization of PCOS through a supportive health approach challenges these representations and is part of the solution to empower women with PCOS. It then becomes possible not only to control the disease, but also to support health, or even to do both depending on the individual situation.

### Keywords

polycystic ovary syndrome, autonomy, medicalization, demedicalization, health/illness representations

### Affiliations

<sup>a</sup> Programmes de sciences biomédicales, Faculté de médecine, Université de Montréal, Montréal, Canada

**Correspondance / Correspondence:** Victoria Doudenkova, [victoria.doudenkova@umontreal.ca](mailto:victoria.doudenkova@umontreal.ca)

## INTRODUCTION

Le syndrome des ovaires polykystiques (SOPK) est un trouble endocrinien répandu qui affecte environ 10% des femmes en âge de procréer. Bien que le syndrome soit principalement connu pour ses effets sur la fertilité, il a été proposé comme *paradigme* de prémaladies comme la préhypertension, le prédiabète et la préobésité (1). En effet, le SOPK est considéré comme un « facteur de risque » associé à diverses autres maladies comme le diabète de type 2, les cancers hormono-dépendants, les troubles psychiatriques ou encore les maladies cardio-vasculaires (2). Plus de 50% des femmes affectées seront prédiabétiques ou diabétiques avant l'âge de quarante ans, la plupart sont en surpoids et près de la moitié d'entre elles sont obèses.

Aux États-Unis, les coûts liés au SOPK et les problèmes de santé que ce syndrome implique sont estimés à 4,36 milliards de dollars par an (3). Afin de diminuer le fardeau économique associé au SOPK, certains auteurs proposent son dépistage. Par exemple, dans l'article d'Azziz et ses collègues (2005), on peut lire : « [U]n dépistage plus répandu et plus libéral de la maladie semble être une stratégie rentable, permettant un diagnostic et une intervention plus précoces et éventuellement l'amélioration et la prévention des séquelles graves. » (traduction libre) De plus, dans les écrits scientifiques, un accent est mis sur la nécessité d'envisager les dépistages des maladies qui sont associées au SOPK (3,4). On voit apparaître des propositions, telles que celle de Luque-Ramírez et Escobar-Morreale (1) : « Nous tenons à souligner qu'un diagnostic de SOPK, surtout s'il est accompagné d'un excès de poids, doit être suivi d'une évaluation cardiometabolique complète et périodique et d'une prise en charge agressive des anomalies identifiées, dans le but de prévenir une future morbidité cardiovasculaire. » (traduction libre)

Bien que justifiée d'un point de vue médical et pouvant représenter un bénéfice non négligeable pour une partie importante des femmes affectées, cette approche pourrait se traduire en une médicalisation précoce et accrue et affecter leur autonomie. De plus, elle représente une opportunité majeure pour une extension de l'intervention pharmacologique, et ce dans un contexte de vulnérabilité et pour une condition dont le diagnostic est sujet à controverse et dont le soin est sujet à la critique (ex. : négligence des préoccupations de santé des femmes, manque d'information). McKellar (5) est justement d'avis que le SOPK représente un exemple phare de la manière dont le corps des femmes continue inexorablement à être médicalisé.

La médicalisation réfère à un processus selon lequel un problème initialement non médical est redéfini et abordé comme nécessitant une solution médicale (6); ce phénomène peut toucher tant des groupes sociaux comme les femmes, que des événements de leur vie (condition de santé spécifique, accouchement, ménopause, etc.) (7). Dans ce contexte elle peut être considérée comme une forme de socialisation oppressive ayant le potentiel d'interférer avec l'état psychologique, de même qu'avec toutes autres conditions sociales (ex. : opportunité) requises à l'expression de l'autonomie des femmes concernées (8). Pourtant, le risque accru de médicalisation auquel ces femmes pourraient être sujettes n'a pas été abordé dans les écrits à ce jour. Cet article propose une réflexion conceptuelle permettant de mettre en lumière cet enjeu. En premier lieu y seront traités les enjeux relatifs à la médicalisation de ces femmes, les facteurs qui y contribuent et l'impact potentiel sur leur autonomie. Ensuite seront explorées des pistes de réflexion permettant au contraire de favoriser leur autonomie. Pour ce faire, il sera proposé de porter un regard différent sur les notions de santé et de maladie, et d'explorer le potentiel d'une approche qui encourage la démedicalisation des femmes affectées par le SOPK. Considérée comme l'inverse de la médicalisation dans cet article, la démedicalisation valorise un retour à la santé et a le potentiel de rendre obsolète (dans les cas où cela est possible et pertinent) la nécessité d'aborder le problème de santé par le biais de la solution médicale.

## MÉCANISMES SOUS-JACENTS AU PHÉNOMÈNE DE LA MÉDICALISATION

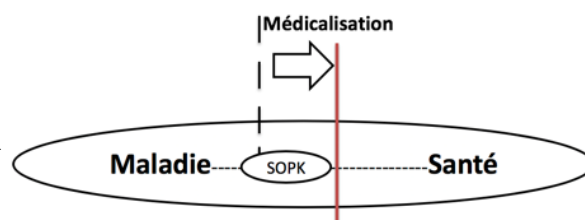
Selon Collin (9), « les états semi-pathologiques à risque de prémaladie » (traduction libre) qui sont des problèmes de santé encore potentiels (dépendant notamment des seuils diagnostiques établis et changeants) sont sujets à la médicalisation à des fins de prévention, en raison de l'effacement des frontières entre ce qui est considéré comme un état normal et un état pathologique. Le SOPK, à titre de paradigme reconnu pour des états de prémaladie (ex. : prédiabète, préhypertension, préobésité), représente un facteur de risque de maladie chronique. Il se retrouve alors dans cette zone floue sujette à la médicalisation et peut inciter à une prise en charge médicale à visée préventive. Certains y font référence comme à un état de présyndrome métabolique (10).

La médicalisation repose, entre autres, sur le brouillage des frontières entre santé et maladie, qui est rendu possible par la reconceptualisation de ces notions allant d'une perspective catégorielle (deux entités distinctes et opposées) (figure 1) à une perspective dimensionnelle (états admettant des degrés), c'est-à-dire un continuum santé-maladie (11) (figure 2). Cette conceptualisation de la santé et de la maladie favorise la médicalisation, soit l'extension de la compétence médicale par l'élargissement de ce qui est considéré comme pathologique. Cela contribue à l'universalisation de la logique systémique du modèle biomédical (12) et renforce l'établissement de la légitimité de la biomédecine dans des sphères nouvelles (11).

Figure 1. Santé et maladie : deux catégories distinctes



Figure 2. Continuum santé maladie SOPK et élargissement du pathologique



La « doctrine de prévention du risque », tel que la formule Nye (12), accroît donc les occasions pour l'intervention médicale au-delà des cas de maladie avérée. Tandis que la réalité est de plus en plus appréhendée à travers la lentille du pathologique, la santé, quant à elle, finit par être reléguée au titre d'idéal à atteindre justifiant une quête de la santé parfaite. Cette dynamique est par ailleurs entretenue par la définition de la santé de l'OMS : « La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité. » (13). Dès lors, la rhétorique actuelle d'une meilleure santé pour tous nourrit paradoxalement une lutte sans fin contre la maladie et entretient la médicalisation. La culture de la maladie ainsi créée est particulièrement bien décrite par Hofmann (14) : « La conception globale et élargie du risque dans les soins de santé tend à évincer le concept de santé. Nous ne sommes plus en bonne santé, mais nous n'avons que des facteurs de risque plus ou moins importants. De plus, l'histoire montre que l'analyse de la santé tend à se terminer par l'analyse de la maladie. » (traduction libre)

Cette reconceptualisation des rapports entre santé et maladie conduit à l'intériorisation d'une vision socialement construite et médicalisée du corps humain et de la vie qui rend le terrain propice à la pharmaceuticalisation, soit une « traduction ou transformation des conditions, des capacités et des capacités humaines en possibilités d'intervention pharmaceutique » (traduction libre) (15). Un des phénomènes intrinsèques à la pharmaceuticalisation réfère à la reconfiguration et à la redéfinition des problèmes de santé comme ayant une solution pharmaceutique (15). Cela contribue à l'élargissement de

l'usage du médicament, qui s'impose comme une solution incontournable, renforçant ainsi non seulement les intérêts et la position sociale de ceux qui les créent, les promeuvent et les vendent, mais aussi leur influence. Fiona Godlee (16), éditrice en chef du *British Medical Journal* (BMJ), considère que les médicaments, qui ont toujours des effets indésirables et qui coûtent cher, ne peuvent pas être une réponse à des problèmes de santé qui sont en premier lieu causés par le mode de vie. Elle suggère donc que les ressources soient investies dans des changements de société, de mode de vie, de santé publique et de prévention.

Bien que « la médicalisation et la pharmaceuticalisation devraient idéalement être traitées comme des termes descriptifs neutres sur le plan des valeurs et pouvant inclure à la fois des gains et des pertes pour la société » (traduction libre) (15), il serait prématuré d'assumer que ces bénéfices et ces pertes soient répartis équitablement entre les différentes parties impliquées. C'est ce qu'a constaté Amy Medling (17), fondatrice de PCOS Diva (plateforme qui vise à apporter du soutien aux femmes affectées par le SOPK), à la sortie de la conférence de l'American Society of Reproductive Medicine : « J'avoue que j'ai quitté la conférence inquiète et frustrée, ayant l'impression que les progrès dans le traitement du SOPK sont limités par les compagnies pharmaceutiques qui sont plus intéressées à vendre des médicaments qu'à faire ce qui est mieux pour les femmes. » (traduction libre)

S'il est vrai que la lutte contre la maladie contribue à la médicalisation, il n'est pas toujours certain que l'usage du médicament comme solution incontournable, à titre de traitement pour les symptômes du SOPK autant que dans une visée préventive pour les maladies associées, améliore réellement l'état de santé des femmes affectées par le SOPK. D'une part, il serait limité de réduire une condition multifactorielle à une solution unilatérale comme le médicament. Cette condition est, certes, reliée à l'hérédité, mais elle est tout autant influencée par de multiples déterminants sociaux de santé tels que le mode de vie et l'environnement. D'autre part, les risques associés aux médicaments ne sont pas encore correctement évalués à long terme et il existe déjà une controverse concernant la possibilité d'effets indésirables pouvant contribuer à aggraver les altérations métaboliques déjà présentes chez les femmes atteintes du SOPK. Notamment, ces médicaments pourraient contribuer à alimenter les problèmes qu'ils sont censés prévenir. Les effets indésirables observés comprennent l'hyperinsulinémie, l'hyperandrogénie, les maladies cardiovasculaires et un risque accru de diabète de type 2 (18,19). Il est intéressant et paradoxal de constater que ce sont ces mêmes risques et ces mêmes maladies qui, à la base, justifient l'idée même de la prévention chez ces femmes. Plus préoccupantes encore sont les interrogations face à l'impact potentiel de la pilule contraceptive sur la pathogenèse même d'une forme de SOPK transitoire, qu'une thérapeute nomme le « post-pill PCOS » et qui se déclarerait après l'arrêt de cette médication (20).

## FACTEURS POTENTIELS CONTRIBUANT À LA MÉDICALISATION DANS LE CAS DU SOPK

Le déplacement du curseur sur le continuum santé-maladie (qui redéfinit la normalité par rapport au pathologique) peut être influencé par différents facteurs. Ces derniers conduisent à ce déplacement en créant un contexte propice par leurs intérêts conjoints (11). Baronov (21) considère que la biomédecine est non seulement une « institution sociale soumise à un éventail de forces sociales, économiques et politiques » (traduction libre), mais que ces forces « ont façonné sa formation et déterminé son développement » (p.243) (traduction libre). Comme on l'a vu, avec le SOPK, la dimension de santé publique ainsi que les coûts engendrés sont potentiellement les motivateurs principaux qui poussent à envisager un dépistage et une prise en charge précoces des anomalies métaboliques des femmes concernées. Le simple fait de poser des actions en ce sens fait en sorte que s'opère un renforcement de l'autorité de la santé publique qui pourrait coïncider, par exemple, avec les intérêts liés à la rentabilité des médicaments préventifs. D'autres facteurs, non moins importants, qui sont propres au SOPK et qui ont le potentiel de favoriser ce déplacement et dès lors de renforcer la médicalisation, sont particulièrement pertinents à relever et seront abordés dans les sections suivantes. À ce jour, le contexte plus large dans lequel s'inscrit le SOPK et qui encourage potentiellement la médicalisation des femmes affectées par cette condition n'a pas été exploré. Cela permet de justifier la pertinence d'aborder le sujet de la médicalisation dans le contexte de cette condition de santé, et de montrer le potentiel des spécificités propres au SOPK, telles que les limites relatives à sa définition nosologique, à renforcer encore davantage ce phénomène.

### Les controverses relatives à la définition du SOPK

La médicalisation pourrait concerner un nombre encore plus grand de femmes en raison non seulement du fait que le SOPK est un état qui comporte des risques pour des maladies chroniques importantes, mais aussi en raison de l'augmentation de sa prévalence due à l'introduction de critères diagnostiques différents. À cet effet, il est intéressant de mentionner que la prévalence du SOPK a doublé avec l'introduction des critères de Rotterdam<sup>1</sup>, critères qu'il est pourtant suggéré d'utiliser selon les recommandations de l'Endocrine Society (4). En effet, à leur introduction, la prévalence, qui était alors de 6-10% selon les critères du National Institute of Health élaborés en 1990 (23) a doublé pour atteindre 21%. Les femmes sans hyperandrogénisme ou dysfonction ovulatoire deviennent alors sujettes à recevoir le diagnostic de SOPK, car elles présentent des ovaires d'apparence polykystique (24). Il est toutefois nécessaire de mentionner que chez un tiers des femmes en santé qui sont en âge de procréer (particulièrement des femmes de moins de 35 ans), et particulièrement à l'adolescence, les ovaires polykystiques sont une caractéristique courante (25,26).

<sup>1</sup> Les critères de Rotterdam, couramment utilisés aujourd'hui en Amérique du Nord, permettent de poser le diagnostic de SOPK sur la base de la présence de deux des trois critères suivants : 1) oligoovulation ou anovulation, 2) hyperandrogénisme et 3) ovaires polykystiques (excluant la présence de l'hyperplasie des surrénales, du syndrome de Cushing, et des tumeurs sécrétant des androgènes) (22).

Pour mieux comprendre pourquoi le SOPK n'est pas une maladie, il est important de revenir sur la distinction entre les notions de syndrome et de maladie. Selon le modèle médical tel que défini par Hofman (14), la maladie va au-delà de l'absence de la santé, c'est-à-dire que la condition d'une personne doit correspondre à un concept médical de maladie clairement défini. Elle peut être détectée par des moyens médicaux selon des critères stricts. La maladie est donc identifiable de manière beaucoup plus univoque qu'un syndrome, tel que le SOPK, où l'on a plutôt une description de symptômes disparates associés au mieux à des facteurs favorisants. Son diagnostic connaît donc une grande variabilité qui découle du fait que la définition des différents critères permettant l'établissement du diagnostic n'est pas basée sur les données probantes (c'est-à-dire qu'elle ne résulte pas d'une preuve scientifique tangible), mais dépend plutôt de l'opinion d'une fraction significative d'experts (27,28). Cette opinion est sujette à évolution, par exemple, en fonction des avancées scientifiques et d'une meilleure compréhension de la condition. Malheureusement, « l'ensemble des données probantes est généralement de qualité faible à modérée, ce qui exige des recherches beaucoup plus poussées sur cet état négligé, quoique courant, surtout en ce qui concerne l'affinement des caractéristiques diagnostiques particulières du SOPK » (traduction libre) (29). Dans un tel contexte, il est donc peu étonnant que soient encore utilisés de manière courante trois différents types de critères diagnostiques (30) ou encore que le diagnostic puisse différer entre l'Europe et l'Amérique du Nord (31). De plus, aucun consensus n'existe en ce qui concerne les méthodes d'évaluation de ces différents critères diagnostiques dans la pratique clinique (ex. : échographie, tests de laboratoire) (32).

Le SOPK étant une condition de santé qui peut être sujette au surdiagnostic (29), il devient une porte d'entrée facile à la médicalisation d'un nombre toujours plus élevé de femmes. Un article récemment publié attire l'attention sur le fait qu'étiqueter des femmes avec le diagnostic du SOPK, particulièrement les femmes jeunes et celles dont les symptômes du SOPK sont peu prononcés, pourrait leur être plus nuisible que bénéfique, à certains égards (30). En plus d'affecter leur santé psychologique et leur bien-être, le simple fait de recevoir le diagnostic de SOPK légitime le fait qu'une partie importante de ces femmes devra probablement « gérer sa condition » en prenant une médication à long terme, voire à vie (30). De plus, on observe parfois que des femmes qui présentent des symptômes du SOPK « pourraient "sortir" de l'étiquette » (traduction libre) quand elles atteignent l'âge de trente ans (30). Ainsi, on ne peut qu'imaginer l'ampleur des torts qui pourraient être causés à ce groupe de femmes en particulier.

Le SOPK est un exemple formidable pour illustrer le flou qui existe dans la définition entre le normal et le pathologique, ce qui contribue à la médicalisation de cette condition. En effet, cette simple redéfinition des critères diagnostiques du SOPK a le potentiel de contribuer à l'élargissement du pathologique dans des proportions endémiques et, dès lors, à l'extension de la compétence médicale qui devient dorénavant sollicitée et justifiée auprès d'un nombre toujours plus grand de femmes. Dans cette situation, il existe un risque réel que le SOPK et les états de prémaladie qui peuvent y être associés soient assimilés à des états pathologiques (maladies) et traités comme tels.

### Bénéfices et risques des mouvements de sensibilisation

Aux États-Unis le mois de septembre est devenu le mois officiel de sensibilisation au SOPK suite à la collaboration de l'association de patientes *PCOS Challenge* avec le Sénat. Cette initiative a abouti à la prise de la Résolution H.RES.336 par le Congrès américain visant à reconnaître la gravité et l'importance du SOPK ainsi que le besoin de recherche, de meilleures options de soins et de traitements (33). L'association avait, entre autres, lancé une pétition, signée par plus de 28 000 personnes, militant pour la reconnaissance du SOPK comme un problème de santé sérieux méritant une plus grande attention nationale de même que l'appui du gouvernement (34). Dans le texte accompagnant la pétition, on peut lire :

Le NIH (National Institutes of Health) doit allouer plus de 0,1% du financement aux quelque 30 millions de femmes touchées aux États-Unis et doit inciter les organismes fédéraux à appuyer davantage de recherche, une meilleure formation des médecins et de meilleurs outils et ressources pour les femmes et les filles atteintes du syndrome afin de vivre une vie plus en santé avec de meilleurs aboutissements! (traduction libre)

Les revendications des femmes sont tout à fait légitimes dans le contexte d'une condition dont la prise en charge est critiquée pour ses lacunes (5,35-40). Cependant, des questions restent en suspens quant à la manière concrète dont pourrait se traduire la hausse d'attention accordée à cette condition. La mobilisation en réponse au SOPK comporte notamment le risque de favoriser l'aspect médication (et autres interventions thérapeutiques) et de négliger l'aspect éducation sollicité par ces femmes quand elles revendiquent une meilleure éducation des médecins ou encore le besoin d'outils et de ressources. Quand on sait que la plupart<sup>2</sup> des organismes de défense des patients a des conflits d'intérêts avec l'industrie pharmaceutique (41), on peut interroger la mesure dans laquelle les OBNL défendent réellement les intérêts et la voix des personnes qu'elles représentent. Cette réalité montre à quel point les relations de pouvoir dominant le lieu même où pourraient éclore les revendications de certains groupes par rapport à leurs intérêts particuliers qui sont socialement négligés. Dans son chapitre de livre, Morgan (42) écrit :

<sup>2</sup> L'étude citée estime que 67% des organismes de patientes, qui sont des Organismes à but non lucratif (OBNL) dans cette étude, reçoivent un financement de l'industrie (41).

L'agentivité des femmes, les pratiques des femmes en matière de santé et les luttes politiques des femmes au sujet des soins de santé peuvent être considérées comme un drame politique sérieux impliquant la contestation de ceux qui cherchent et fournissent des connaissances et qui sont en position d'autorité. C'est un drame au sein duquel les autorités médicales croient souvent qu'elles seules ont le droit de gérer le corps, le cœur et l'esprit des femmes et d'accorder la priorité aux besoins de santé des femmes. C'est aussi un drame au sein duquel certaines femmes, individuellement et collectivement, contestent ce droit et luttent politiquement contre la dévalorisation, la banalisation, l'intimidation et la réduction au silence de la voix des femmes, de leurs préoccupations et de leurs connaissances sur la santé des femmes. Impliquant des modes de résistance très divers, c'est un drame de contestation sur la médicalisation, sur les discours concurrents, sur les paradigmes alternatifs, sur les conceptions divergentes et autres formes de conscience. Il s'agit d'un drame global dans lequel les femmes ont lutté et continuent de lutter pour une autonomie authentique en ce qui concerne la politique de notre santé et nos connaissances en matière de soins de santé. (traduction libre)

Avoir réussi à créer un espace social pour que le SOPK puisse enfin être reconnu comme un problème méritant une attention de la part des acteurs en santé est un succès important qui comporte des bénéfices indéniables pour les groupes de femmes qui luttent pour la reconnaissance de leurs revendications. Cependant, les difficultés mises de l'avant par Morgan (42) dans les luttes politiques des femmes poussent à la prudence quant au risque de voir cet espace exploité par les acteurs en position de pouvoir qui saisiraient l'opportunité de promouvoir leurs intérêts propres. La mise en œuvre de la réponse à ces revendications serait alors orientée non pas par imposition directe, mais par la mise en place d'un terrain plus fertile pour la matérialisation de certaines opportunités plutôt que d'autres. Les opportunités favorisant les intérêts conjoints des acteurs en position de pouvoir en même temps que ceux des femmes seraient priorités (ex. : élargir les options de traitements pharmaceutiques disponibles pour le SOPK) versus celles qui intéressent principalement les femmes (ex. : ressources éducatives). Dès lors, il est nécessaire d'interroger la mesure dans laquelle cela permettrait aux femmes « de vivre une vie plus en santé avec de meilleurs aboutissements » (34). En d'autres termes, il s'agirait d'examiner l'impact réel et à long terme de ce type de sensibilisation sur la santé des femmes affectées par le SOPK. Donner une voix aux femmes pourrait donc ne rien changer au fait qu'on y trouve une opportunité de plus de les médicaliser.

### Entre préoccupation de santé et conformité aux normes de genre

Le SOPK est connu pour ses impacts psychosociaux. En effet, il affecte de manière significative la qualité de vie et contribue à des taux plus élevés d'anxiété et de dépression (43-46). Un impact psychosocial majeur du SOPK est le fait que cette condition affecte la perception que les femmes ont de leur féminité, de leur genre et des rôles associés à ce dernier (47,48). Selon Kitzinger et Willmott (38), le SOPK remet en cause certains acquis considérés comme allant de soi (ex. : les menstruations) sur lesquels reposent des hypothèses féministes. Le SOPK pose un défi fondamental à la construction sociale du genre et peut contribuer à étoffer ce champ d'investigation par le regard différent qu'il amène sur des thématiques telles que la fertilité, les menstruations ou l'hirsutisme. Pourtant, alors que ces dimensions concernent ou peuvent éventuellement concerner toutes les femmes, elles demeurent sous-étudiées par les féministes, et ce, particulièrement pour l'hirsutisme (corps et visage). D'un côté, le SOPK peut être vu comme un vol de la féminité (*theft of womanhood*) (38), c'est pourquoi il a été suggéré qu'un accent soit mis sur l'importance de la reconstruire dans la prise en charge de cette condition (48). De l'autre, une étude a montré que dans de nombreux cas de transsexualité femme à homme, il existe une association avec le SOPK et l'hyperandrogénisme (caractéristique associée au SOPK), considérés comme des facteurs importants pouvant y contribuer (49). À cet égard, la pathologisation du SOPK (et donc, dans une certaine mesure, de la transsexualité) pourrait être remise en question si l'on considère le SOPK comme un état hormonal souhaitable pour ce groupe de personnes – on ne considère pas une femme souhaitant changer de sexe et prenant des hormones androgènes comme ayant un désordre d'un point de vue du bilan hormonal, dans la mesure où le but recherché sera justement que son taux d'androgènes devienne plus élevé.

Le genre fait partie des déterminants sociaux de la santé (50) et, à l'adolescence, la socialisation relative au genre influence le développement tant des garçons que des filles, les attentes sociales envers eux, ainsi que leurs opportunités respectives (51). En plus des pressions sociales liées à la quête de la santé parfaite, les femmes se retrouvent à devoir répondre à des normes sociales fortes liées à la féminité. Vu que les symptômes associés au SOPK éloignent les femmes affectées de l'idéal féminin socialement imposé, s'ensuivent une perte de repères et une détresse psychologique importante chez celles-ci (38). Les implications du SOPK, telles que l'hirsutisme, l'acné et l'excès de poids, vont à l'encontre de normes corporelles considérées comme acceptables pour une femme. L'aménorrhée, les menstruations irrégulières ou encore l'infertilité, quant à elles, bousculent les normes associées au rôle de la femme en tant que mère.

En parlant du SOPK, McKellar (5) considère que, « certains des symptômes ont moins à voir avec des problèmes de santé qu'avec ce qui est considéré comme des normes corporelles acceptables » (traduction libre). Le recours au médicament joue un rôle paradoxal dans ce contexte, car il réduit la différence entre les femmes affectées par le SOPK et les autres. Il peut donc être bénéfique pour pallier la détresse psychologique de celles-ci, mais il devient en même temps un élément renforçant des normes de genre. Palliant cette différence, le médicament encourage la conformité à certains stéréotypes et, dès lors, interfère avec une expression plurielle des façons d'être au monde pour ces femmes. En somme, le médicament devient un outil à double tranchant, utilisé pour atténuer les implications psychosociales du SOPK (anxiété, dépression, etc.), qui découlent du décalage vécu à l'égard de normes. La médicalisation des femmes affectées par le SOPK, quant à elle, devient le moyen de tempérer l'intolérance sociale relative aux définitions restrictives du genre. Ainsi, l'appréciation pathologique du

SOPK sera encouragée non seulement par la culture médicale ambiante et les dynamiques précédemment discutées, mais aussi par la pression sociale exercée sur les femmes à se conformer aux standards normatifs de genre.

\*\*\*

Les différents éléments discutés précédemment comportent tous des aspects fortement positifs pour l'essor de la santé des femmes affectées par le SOPK. Un accent sur la prévention des maladies associées au SOPK est un pas en avant pour nuancer le paradigme curatif de la médecine où l'action en amont et l'éducation restent trop souvent délaissées. Un meilleur diagnostic est fondamental pour un soin adapté aux femmes concernées et une diminution de l'errance médicale. Une meilleure sensibilisation est à la base de la réponse aux lacunes, notamment celles relatives au manque de recherche sur la condition et celles rencontrées dans son soin. Pour les femmes affectées, avoir des outils pharmacologiques pour se sentir mieux dans leur corps est un avantage certain et peut faire une différence significative en termes de qualité de vie et de santé mentale. Cela montre à quel point chacun de ces facteurs comporte en soi des aspects fortement positifs. Pourtant, les bénéfices associés sont suivis de près du risque paradoxal de s'inscrire dans les dynamiques dominantes de médicalisation et de conformité à des stéréotypes genrés. Ces dynamiques, renforcées, pourraient alors contribuer de manière insidieuse non pas à l'essor des femmes, mais à la limitation de leurs perspectives.

## MÉDICALISATION ET AUTONOMIE DES FEMMES AFFECTÉES PAR LE SOPK

### La médicalisation, également un processus internalisé?

Selon une approche relationnelle de l'autonomie, les personnes ne peuvent être séparées des environnements sociaux plus larges qui les influencent (52). Cette influence sociale module leurs représentations et détermine la manière dont elles internalisent les notions de santé, de maladie ou encore de soin. Au-delà du choix autonome exercé dans le cadre étroit de la clinique, cette socialisation va, à son tour, avoir une influence sur la manière dont les individus aborderont les questions relatives à leur santé. À cet égard, il devient primordial d'examiner comment les représentations socialement et culturellement partagées autour de la santé et de la maladie déterminent la façon dont sont abordées les stratégies de soin (ex. : prioriser l'usage de solutions palliatives versus préventives, voire restauratives). Baronov (21) fait référence à ces représentations comme à un « monde symbolico-culturel (matériel, idéologique) caché dans la rhétorique de la médecine scientifique » (p.243) (traduction libre). C'est pourquoi dans les discussions sur l'autonomie des femmes affectées par le SOPK, ce type de représentations devrait être questionné. Plus précisément, il s'agirait d'interroger comment l'identification à ce monde symbolique et culturel place l'individu au centre même des dynamiques de médicalisation.

Comme le met en évidence Nye (12), la médicalisation devrait être non seulement vue comme une contrainte externe, mais aussi, et surtout comme un processus qui devient internalisé par les individus : dès lors, ceux-ci vont se percevoir comme ayant une identité de malade/malade en devenir. Par ce moyen, au-delà de la prise en charge médicale, c'est l'idéologie et les valeurs du modèle biomédical qui finissent par s'imposer, à titre de norme sociale, voire morale (la santé comme valeur), dans la définition de l'individu en santé (12). En outre, l'internalisation de ces valeurs et normes chez la personne est favorisée par des perceptions socialement et culturellement partagées qui émergent de cette influence généralisée. Morgan (42) met justement l'accent sur le fait que pour que l'épanouissement d'une culture de médicalisation puisse avoir lieu au nom de la prévention et de la gestion du risque, il est nécessaire que le terrain y soit propice. Pour elle, l'expression du contrôle médical que permet la perception culturellement partagée du corps comme lieu de « pathologie virtuelle » en est une caractéristique marquante. À leur tour, ces perceptions renforcent le « biopouvoir », tel que le nomme Foucault, qui se traduit par un contrôle jusque sur les corps biologiques (voire la vie même) soumis aux dictats de la bonne santé, et donc à une gestion médicale continue (53).

La peur, l'anxiété et l'appréhension de la maladie ainsi créées sont de surcroît alimentées par le caractère aliénant d'un contexte social productiviste, idéaliste et contrôlant qui pousse au demeurant les individus vers une quête de santé parfaite (9,11). Dans ce contexte, les individus sont constamment encouragés à évaluer leurs facteurs de risque et finissent par assumer une responsabilité toujours plus grande face à leur santé (12). Ce faisant, les corps se transforment en « entreprises autogérées pour le maintien de la santé et de la condition physique » (traduction libre) (12). Une obligation de performer dans le maintien de la santé pour atteindre cette norme sociale se crée alors. Elle donne l'illusion d'une garantie qui promet l'évitement de la maladie, de la vulnérabilité ou encore de la souffrance humaine. En contrepartie, la probabilité d'un échec, c'est-à-dire de tomber ou de demeurer malade, entraîne une culpabilisation d'autant plus grande de l'individu.

Cet accent sur la responsabilité et les volontés individuelles, si fortement associé au concept d'autonomie de la personne en bioéthique, devient lui aussi assimilé aux postulats mêmes de l'idéologie biomédicale. L'individu autonome, sans cesse ramené au centre de l'attention générale, opérateur de ses choix que l'on veut éclairés, contribue à entretenir une vision centrée sur sa personne, sa santé et sa maladie. Cette vision partielle, car individuelle, encourage elle aussi les dynamiques sous-jacentes à la médicalisation. Autant elles sont libératrices, voire bénéfiques à certains égards (ex. : accès aux soins), autant elles astreignent la personne au rapport de pouvoir en place et nuisent à son essor. C'est ainsi que se crée une demande plus grande pour le contrôle médical. Le phénomène de médicalisation est renforcé, ce qui entretient une dépendance toujours plus grande envers le système de santé.

La pression sociale qui entoure la *bonne* manière responsable de prendre en charge sa santé individuelle contribuera dès lors à occulter le fait que certains problèmes globaux auxquels les individus font face résultent en grande partie de facteurs qui

dépassent leur propre corporalité (ex. : perturbateurs endocriniens, effets secondaires des médicaments, qualité de l'alimentation, pollution, stress lié aux environnements professionnels et familiaux, pauvreté et autres déterminants socioéconomiques de la santé). L'individualisation épidémiologique des facteurs de risque au sein du paradigme biomédical renforce également l'accent mis sur le dépistage et le traitement de la personne et la non-considération des facteurs socioéconomiques ou environnementaux agissant sur la collectivité (54). Comme l'énonce Baronov (21) en se basant sur les écrits de Baer (55) : « L'accent mis sur une cause pathogénique unique de la maladie semblait absoudre les excès et les inégalités de la société capitaliste » (traduction libre). À cet égard, il serait important de reconnaître que la médicalisation elle-même contribue à divertir l'attention des causes sociales de la maladie, notamment promues par les secteurs commercial et industriel (56). Reconnaître cela serait un premier pas responsable en regard d'une exploration éthique et équilibrée des causes des maladies, permettant dès lors de proposer des solutions préventives plus inclusives. Par exemple, une vision écoépidémiologique permettrait de considérer l'ensemble de ces dynamiques (57) et d'ouvrir les possibles au-delà de la solution passant essentiellement par la personne au niveau individuel. Ce contexte fait en sorte que la prévention et le soin sont inévitablement conceptualisés à travers une certaine lentille, considérée comme étant usuelle, valable et acceptable : être socialisé dans une culture où l'on privilégie la médication de l'individu à l'éducation de la communauté peut représenter une influence significative vis-à-vis de l'appréciation que les personnes ont de leur réalité vécue. Cela peut se répercuter sur la prise de décision par le biais d'une altération quant à la perception des options à disposition. Les choix que les femmes affectées par le SOPK seront amenées à faire par rapport à leurs soins de santé manqueront à prendre en compte l'influence des non-choix, souvent inconscients, sous-jacents à ce contexte, et que la majorité n'aura pas nécessairement l'opportunité d'évaluer.

### La femme, une malade en soi versus la santé comme un idéal

La perception fataliste et culturellement partagée du corps comme un « site redouté de pathologie virtuelle » (traduction libre) (42) est particulièrement prononcée quand il s'agit du corps des femmes, comme en témoigne l'historique relatif à la médicalisation des phases normales de leur cycle de vie (menstruations, accouchement, ménopause) (42). À défaut d'une compréhension moins réductionniste et d'un plus grand respect de la physiologie de la femme, complexe, cyclique, évolutive, elle est rapidement problématisée et devient un lieu de mise en œuvre de la compétence médicale. De plus, le simple fait que la physiologie de la femme puisse nuire aux attentes productivistes de la société, l'altérer devient une proposition attirante (ex. suppression des menstruations). Appréhender ainsi le corps des femmes crée, dans le cas d'un état de mauvaise santé comme le SOPK, une injonction d'autant plus grande à trouver des solutions médicales pour « dompter » les hormones défaillantes.

Par ailleurs, la définition de la santé de l'OMS, à titre d'« état de complet bien-être » (13) pousse à voir la santé comme un idéal à atteindre et la positionne comme une valeur centrale des sociétés occidentales. Même si la définition de l'OMS comporte l'avantage d'élargir la conception de la santé à une vision biopsychosociale, la position épistémologique dominante de la biomédecine dans la société contemporaine tend à définir santé et maladie en fonction d'un modèle de pensée qui lui est propre. À cet égard, Kirmayer (58) fait remarquer que « les cliniciens et les patients peuvent invoquer des définitions et des critères différents relatifs à un résultat positif » (traduction libre), soit un retour à la santé. Toutefois, la compréhension biomédicale reste essentiellement limitée à l'observation de processus physiologiques (58) : la santé ou l'absence de santé fait alors presque automatiquement référence à une propriété interne de l'organisme isolé de l'environnement dans lequel il s'inscrit (42).

Dans les travaux de McKellar (5), la dimension restrictive de ce que signifie le fait d'être en santé a été mise en évidence par des femmes atteintes de SOPK. Les femmes interrogées ne se considèrent ni vraiment malades ni vraiment en santé. En effet, elles rapportent que la biomédecine est limitée dans sa portée, en termes des normes très étroites de santé qu'elle crée, ces dernières ne représentant pas nécessairement la personne moyenne. Ces femmes trouvent difficile de se situer dans une conception aussi limitée de la santé (5). En ce sens, il existe un décalage évident entre la conception biomédicale de la santé comme un idéal justifiant diverses pratiques de prévention et la santé telle qu'expérimentée par les femmes affectées par le SOPK.

L'idéal étroit de santé comporte un réel potentiel d'influencer les attentes des femmes affectées par le SOPK et peut contribuer à changer la manière dont elles pensent et, dès lors, vivent leur état. Le simple fait de recevoir un diagnostic de SOPK pourrait faire en sorte que ces femmes se perçoivent comme malades ou malades en devenir, car c'est l'image qui leur sera renvoyée en premier lieu. Elles pourraient alors subir une influence et avoir plus facilement tendance à se conformer à ce qui est attendu d'elles par leurs médecins. Aussi, elles seront plus à même d'accepter l'intrinsèque défaillance de leur corps. Par exemple, si une femme développe un SOPK à la suite de la prise de la pilule contraceptive, on postulera que la pilule a camouflé un problème préexistant. Le réflexe de questionner l'intervention médicale sera probablement absent, autant que le seront les recherches, difficilement finançables, pour élucider ces questions délicates. Dans un article, Briden (20) dit :



Si les cycles menstruels de ma patiente étaient réguliers et corrects avant la contraception, je considère qu'il pourrait s'agir d'une situation temporaire de SOPK "post-pilule". Il y a des preuves que l'arrêt des contraceptifs oraux peut causer un retard de fertilité à court terme, mais il n'y a pas encore eu de recherche sur l'état possible d'un SOPK "post-pilule" que j'observe chez certaines patientes. Je l'observe chez les femmes qui ont commencé certains types de contraceptifs oraux alors qu'elles étaient encore jeunes, puis qui éprouvent à la fois un retard dans le rétablissement d'une ovulation régulière et une hausse temporaire des androgènes et des symptômes d'excès androgénique, comme l'acné. (traduction libre)

Si une telle situation existe et que la femme reçoit un diagnostic de SOPK qui, en fait, constitue un effet secondaire (possiblement temporaire) d'une médication, cela devient une porte d'entrée facile à des traitements subséquents et à une chronicisation du problème de santé. Ainsi, les corps dits « défaillants » de ces femmes risquent d'être médicalisés d'office au moindre écart d'une norme par ailleurs de plus en plus stricte, empêchant toute autre forme de résilience hormonale. Au lieu d'être un outil potentiel ou de court terme pour les femmes pour lesquelles il représente un bénéfice réel, le traitement médical risque de se concrétiser pour toutes celles à qui une étiquette de SOPK a été attribuée. Les femmes se trouvant dans une telle situation seront, voire même souhaiteront être, prises en charge, s'inscrivant de la sorte dans la dynamique de gestion d'une maladie à vie. La manière dont elles se représenteront leur santé sera de ce fait modulée et guidera leurs futurs choix, cloisonnant l'exercice de leur autonomie dans un cadre délimité<sup>3</sup>. Cette situation comporte donc le risque de menacer l'autonomie et les choix des femmes concernées et ne représente pas nécessairement le meilleur moyen de les aider à bénéficier d'une bonne santé et d'une bonne qualité de vie. Par exemple, une femme pourrait être exposée aux effets secondaires des médicaments sur le long terme, tout en restant dans l'ignorance d'autres trajectoires de choix possibles, notamment celle qu'offre l'action sur le mode de vie (cet aspect sera abordé dans la section suivante). Dans ce contexte, il sera difficile pour ces femmes de penser que leur état de santé, qu'elles perçoivent comme défaillant, pourrait s'améliorer si les facteurs interférant avec leur équilibre hormonal étaient identifiés et réduits, voire éliminés.

## REPENSER SANTÉ ET MALADIE : UNE VOIE VERS LA DÉMÉDICALISATION DU SOPK

### La santé comme équilibre dynamique

Concevoir la santé en tant qu'état d'équilibre permet d'agir sur les causes profondes et non spécifiques qui ont le potentiel de contribuer soit à la détérioration, soit à l'amélioration de l'état de santé global, incitant en même temps à nuancer l'approche restrictive du soin et de la prévention. Selon Donadieu (59), « la santé est le meilleur état possible d'équilibre dynamique physique, psychique et socioculturel de l'organisme dans son environnement écologique ». Cette définition, qui contraste avec celle de l'OMS, permet de concevoir la santé comme un état d'équilibre dynamique qui ne peut être décontextualisé de son environnement, et non pas comme l'absence ou la présence d'un état dans sa totalité (maladie versus santé). En effet, la « maladie, en tant que nom générique de l'ensemble des symptômes et des pathologies identifiables de l'organisme, n'est pas une notion symétrique ou opposée à celle de la santé. La santé et la non-santé (unhealth) – c'est-à-dire la santé et le manque de santé – sont de véritables contraires, et non la santé et la maladie. » (traduction libre) (60). Par conséquent, la santé peut être conceptualisée comme une potentialité à favoriser et non une finalité à atteindre. Définir la santé ainsi s'avère être un apport nuancé et utile dans la mesure où cela présuppose l'existence, sur le continuum santé-maladie, d'un ensemble d'équilibres multiples et évolutifs dans le temps. La description de la santé de Kass, (60), inspirée par Aristote, rejoint cette compréhension :

La santé semble être une question de plus ou de moins, une question de degré, et les normes de santé semblent être relatives aux personnes, et aussi relatives au moment de la vie de chaque personne. Presque tout le monde pourrait être en meilleure santé, et la plupart d'entre nous – même ceux d'entre nous qui ne sont pas atteints d'une maladie manifeste – peuvent se souvenir d'avoir été en meilleure santé que nous ne le sommes maintenant. Pourtant, comme le soulignait Aristote il y a longtemps, « la santé admet des degrés sans être indéterminée ». À cet égard, la santé est comme le plaisir, la force ou la justice, contrairement à « être enceinte » ou « être morte ». (traduction libre)

Tout comme le pôle maladie, qui comporte différents degrés d'états pathologiques possibles, le pôle santé ne correspondrait pas à une fin unique idéalisée et statique. La santé dépendrait plutôt d'un phénomène allostatique, et donc dynamique, relatif à l'autorégulation des fonctions de l'organisme par un effort constant d'adaptation aux environnements nouveaux et changeants (61). En d'autres termes, l'allostase fait référence à l'atteinte, par l'organisme vivant, d'une stabilité par le changement. Cette manière d'approcher la santé est particulièrement utile quand on parle de maladies chroniques, où différents facteurs pourraient empêcher le retour à un état d'équilibre (ex. : une charge allostatique trop élevée versus les ressources affaiblies de l'organisme pour y faire face). Le terme « équilibre dynamique », que l'on retrouve dans la définition de Donadieu (59), reflète bien le rapport délicat entre les ressources adaptatives de l'organisme vivant et son environnement ; l'autre aspect intéressant de cette notion est qu'elle met davantage l'accent sur l'aspect relationnel des dimensions psychiques et socioculturelles. Le concept d'allostase est suffisamment vaste quant à « la portée de la régulation pour y inclure la réaction aux facteurs de stress psychosociaux/socio-économiques et la façon dont les ajustements régulateurs sont apportés pour

<sup>3</sup> Le point ici n'est pas de minimiser les bienfaits potentiels d'une telle approche pour certaines personnes, ni la valeur des choix autonomes fait dans ce contexte, mais de présenter quelques éléments permettant d'approfondir la discussion.

minimiser leur impact » (traduction libre) (61). À cet effet, on comprend mieux comment les déterminants sociaux de la santé peuvent avoir un impact tangible sur l'état mental et la physiologie des individus (62,63).

Un argument qui découle de ces constatations et qui est pertinent à considérer pour encourager la démedicalisation des femmes affectées par le SOPK concerne les impacts psychosociaux de la médicalisation. Par exemple, le stress découlant de la conception de soi comme étant malade ou malade en devenir pourrait, au niveau physiologique, contribuer au mal-être de l'individu voire à la maladie elle-même. Ainsi, en plus d'affecter l'identité de la personne et son autonomie, le stress pourrait aussi, dans une certaine mesure, empêcher l'amélioration de son état de santé. Selon Kirmayer (58) :

La compréhension de la maladie et de la guérison au sein de la biomédecine tend à être étroitement conçue en termes de processus physiologiques et ne tient pas toujours compte des puissantes dimensions psychologique, sociale, morale et politique des interventions médicales. Ces dimensions plus larges ont des effets physiologiques démontrables de même qu'elles impliquent des processus psychologiques et sociaux qui sont importants en soi pour le bien-être individuel et la guérison de la maladie. (traduction libre)

Grâce aux travaux effectués dans le champ de la psycho-neuro-immunologie, il est possible de mieux comprendre ces phénomènes. Kiecolt-Glaser et ses collaborateurs (64) affirment qu'il « existe maintenant suffisamment de données pour conclure que la modulation immunitaire par des facteurs de stress psychosociaux et/ou des interventions peut entraîner des changements réels sur le plan de la santé » (traduction libre). En effet, il a été montré que les émotions négatives augmentent la production par le corps des cytokines pro-inflammatoires, ce qui contribue aux maladies liées à l'inflammation (64,65). Il est intéressant de noter que le SOPK pourrait faire partie des conditions de santé associées à l'inflammation chronique de bas grade, car des marqueurs inflammatoires ont été mis en évidence chez les femmes affectées (66,67).

### Démédicalisation et autonomie des femmes affectées par le SOPK

Le concept de prévention, tel qu'exposé précédemment, présente des limites relatives au fait qu'il est vu essentiellement à travers la lentille de la maladie et est fortement associé à une conception biomédicale de la santé (ex. : diminuer les implications de la maladie et les facteurs de risque pour les dégradations futures). Tandis que la prévention primaire<sup>4</sup> cherche à maintenir un équilibre (personnes en santé) dans un contexte où il n'y a pas précédemment eu de déséquilibre, les autres types de prévention (secondaire et tertiaire<sup>5</sup>) visent respectivement à déterminer et à maintenir un déséquilibre déjà apparent (diagnostic de SOPK) dans des marges qui préviennent un plus grand déséquilibre (ex. : diabète, maladies cardiovasculaires). On s'inscrit alors dans une vision où la maladie est le seul point focal. Dans ce contexte, il devient donc nécessaire de se prémunir des implications de la maladie, qu'elle soit avérée (traitement) ou potentielle (prévention).

Dans le cadre des pratiques de prévention ou de traitement, lorsque le regard est principalement tourné vers la maladie, la mise en œuvre de moyens visant à favoriser un retour à un état d'équilibre suite à un déséquilibre constaté, c'est-à-dire dans une visée restaurative, peut difficilement être considérée. Or, cette perspective peut ouvrir la porte à un déplacement vers le pôle santé qui ne dépende pas forcément d'une internalisation d'une vision médicalisée de la vie. Ainsi, on pourrait transformer cette vision pathologisante en proposant une approche qui conçoit la santé non plus seulement par le biais d'un accent sur la maladie et ses facteurs de risque, mais aussi par le biais d'une attention portée à la mise en place de conditions propices à la santé et au bien-être. La première étape consisterait donc à reconnaître, si l'on veut comprendre la santé et la maladie d'un point de vue dimensionnel, que le continuum pourrait être interprété autrement (figure 3). Comme ce fut abordé précédemment, le continuum santé-maladie peut permettre non seulement une meilleure compréhension des risques associés à la médicalisation des prémaladies, mais aussi une nouvelle compréhension des dynamiques relatives à l'amélioration de l'état de santé. L'idée est simple : si la santé peut se détériorer, la santé pourrait également s'améliorer si les bonnes conditions sont réunies. Dans ce cas, un diagnostic de SOPK en tant que paradigme regroupant des prémaladies ne devrait pas automatiquement être considéré comme un motif de médicalisation. Il devrait plutôt être vu comme une opportunité d'encourager, de manière précoce, des mesures non pharmaceutiques visant à améliorer l'état de santé des femmes touchées par le SOPK en renversant dans la mesure du possible les déséquilibres endocriniens existants. Une telle approche permettrait de soutenir la santé en agissant non pas sur les facteurs de risque, mais sur ce que l'on pourrait appeler les facteurs de santé<sup>6</sup> (54,69), touchant des dimensions tant individuelles que collectives. Il serait alors possible de favoriser cette approche, mais pas de la forcer, car elle ne représenterait qu'un potentiel et non une fin en soi<sup>7</sup>. L'atteinte d'un idéal de santé monolithique (tel que défini par la vision biomédicale) ne serait donc plus pertinente dans une telle perspective. En outre, le déplacement sur le continuum santé-maladie ne serait plus défini par des normes édictées par la logique biomédicale, mais serait dépendant des opportunités (inscrites dans un environnement donné avec les influences qu'il comporte) et des ressources dont la personne dispose, tels que les moyens donnés au corps et à l'esprit, et les potentialités qui leur sont propres pour favoriser la santé.

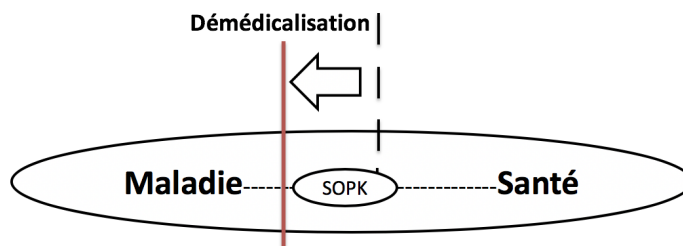
<sup>4</sup> La prévention primaire vise à éviter l'apparition d'une maladie (68).

<sup>5</sup> La prévention secondaire a pour but de déceler une maladie le plus tôt possible. La prévention tertiaire désigne les interventions visant à contrôler les répercussions défavorables d'une maladie déjà identifiée (68).

<sup>6</sup> La notion de facteurs de santé peut être considérée ici comme toute action qui a le potentiel de favoriser la santé en opposition à la notion de facteurs de risque qui réfère à toute action à éviter pour ne pas tomber malade.

<sup>7</sup> Il ne peut y avoir une exigence de résultat.

Figure 3. Continuum santé-maladie et amélioration de l'état de santé



L'amélioration de l'état de santé par le mode de vie implique justement que l'on considère la notion de santé non pas comme une notion de perfection, mais comme un état qui tend vers un équilibre tel que proposé par Donadiou (59). Elle est pertinente à considérer dans le cas des femmes affectées par le SOPK dans la mesure où ce problème de santé est directement relié à la perturbation de l'équilibre hormonal et métabolique (70). En effet, les changements relatifs au mode de vie peuvent aider de manière significative à améliorer le profil métabolique et endocrinien, et ainsi contribuer à la normalisation des symptômes, à la diminution des implications psychosociales de la condition et même à promouvoir la fertilité (19,32,71-73).

Ce constat ouvre aux femmes affectées par le SOPK la possibilité d'influencer leur état de santé. Mais trop souvent, une approche symptomatique du soin est privilégiée : « les médecins ont tendance à traiter les symptômes physiques séparément plutôt que d'examiner l'équilibre endocrinien/hormonal d'une personne » (traduction libre) (74). L'idée ici n'est pas tant de critiquer cette approche en tant que telle, mais de l'appréhender comme une approche parmi d'autres, avec ses bénéfices, ses risques et ses limites. Le simple fait que ce soit celle qui tend à être utilisée par défaut se répercute malheureusement sur les représentations que les femmes ont des notions relatives à la maladie, à la santé et à l'efficacité des traitements, notamment médicamenteux. Par exemple, les femmes atteintes de SOPK pourraient assimiler une absence de symptômes à un retour à la santé. En effet, dans le cas du SOPK, le traitement médicamenteux peut, à court terme, contribuer à contrôler les symptômes, et cela peut donner l'illusion que l'état de santé des femmes présentant ce syndrome s'est amélioré (ex. : les saignements consécutifs aux périodes d'arrêt de la pilule contraceptive qui donnent l'illusion d'un cycle menstruel régularisé). Mais le risque que l'approche symptomatique empêche les femmes de prendre conscience des implications plus larges de leur condition, telles que les risques métaboliques associés, demeure cependant préoccupant. Il est dès lors possible que les mesures visant à soutenir la santé à long terme, notamment par les changements de mode de vie, ne soient ni considérées ni discutées dans le cadre d'une consultation médicale, d'autant plus qu'elles requièrent une autogestion importante (75). Cela implique un risque tant pour la santé que pour l'autonomie<sup>8</sup> de la personne concernée, car les mesures proposées seront essentiellement formulées dans les limites érigées par le paradigme biomédical. Vu qu'une approche restaurative de la santé a une portée qui va au-delà de la prévention et du traitement tels que conçus dans une conception biomédicale de la santé, on se retrouve en défaut de catégorie de pensée pour l'appréhender et donc favoriser sa mise en œuvre. Ne reconnaissant pas une telle approche, au pire, on y demeure tout simplement aveugle. Au mieux, reconnaissant son existence, on court le risque de rejeter l'ensemble de la responsabilité quant à la mise en œuvre de celle-ci sur les épaules de la femme qui, de fait, se trouve déjà dans une situation de vulnérabilité. Cette réalité pourrait en partie expliquer l'engouement existant pour les médecines alternatives et complémentaires (MACs) (77) qui visent le soutien du bien-être et de la santé. Ces médecines sont plus à même, par le type d'accompagnement qu'elles offrent, de permettre à la personne de partager le poids associé à cette responsabilité. Il est ici nécessaire d'ajouter que l'approche restaurative de la santé comporte aussi des limites. Par exemple, si la dégradation de l'état de santé est trop importante au moment d'adopter cette approche, il ne serait pas toujours possible de faire marche arrière et d'améliorer l'état de santé de manière significative. Des interventions ou médicaments pourraient alors être salutaires pour le contrôle de certains paramètres physiologiques. Par ailleurs, l'approche restaurative pourrait être complexe à mettre en œuvre et donc ne pas être aisément accessible, en plus de requérir une implication importante de la personne.

Nuancer les perspectives en regard de la santé et de la maladie ouvre de nouveaux possibles aux femmes atteintes du SOPK. Proposer de multiples opportunités d'expression peut favoriser leur autonomie et permettre, par conséquent, de faire des choix qui sont aujourd'hui loin d'être le privilège de la majorité. À mesure de l'amélioration de l'état de santé, le recours aux traitements médicaux symptomatiques pour ces femmes pourrait être diminué. Par exemple, un équilibre hormonal amélioré pourrait permettre de favoriser, voire de renverser l'infertilité, et réduire la nécessité de recourir aux traitements de procréation assistée (ou d'en améliorer l'issue). Le cas échéant, il pourrait aussi prévenir des complications liées à la grossesse chez les femmes atteintes de SOPK et chez l'enfant à naître (78-85). En outre, une telle démarche permettrait d'envisager des pistes de soin issues des MACs dont les femmes pourraient également bénéficier. La démedicalisation du SOPK comporte des bénéfices évidents et devrait donc être encouragée, dans la mesure du possible.

Favoriser l'autonomie de ces femmes, au-delà du choix à court terme entre deux types d'interventions ou de traitements, c'est ouvrir la voie à une prise en compte d'autres trajectoires, plurielles et non mutuellement exclusives. Par ailleurs, si la santé

<sup>8</sup> Le terme autonomie ne fait plus référence à l'autonomie relationnelle comme ce fut présenté précédemment, mais à l'autogouvernance par une personne apte qui possède la capacité de poser une action intentionnée par rapport à un but, et ce sans interférence d'autrui (liberté) (76), de laquelle découle notamment la notion du choix libre et éclairé.

comme équilibre est en lien étroit avec l'environnement (au sens large du terme), la conception de l'autonomie comme limitée à l'individu et aux choix qui concernent uniquement sa propre personne devrait aussi être nuancée. En effet, l'autonomie ne peut être déconnectée de l'environnement et de ses influences socioculturelles, qui créent l'espace conceptuel où a lieu la prise de décision. Un choix peut tout à fait être motivé par des préoccupations dépassant l'individuel et le court terme. On pourra, par exemple, mieux comprendre les motivations d'une femme qui refuse de prendre des hormones synthétiques à titre de traitement pour le SOPK en raison de ses préoccupations relatives à l'impact de ces hormones sur l'environnement à long terme. On comprendra aussi mieux le choix d'une femme de prendre des précautions pour tenter de réduire son exposition aux perturbateurs endocriniens à un niveau individuel, à défaut d'être protégée à cet égard par des mesures collectives. Il sera également plus aisé de penser les rapports individu-collectivité et de rendre moins étanches les frontières conceptuelles érigées entre ces deux niveaux.

### Porter un regard différent sur le SOPK

Comme discuté précédemment, le simple fait que la médicalisation rétrécit l'espace social disponible pour penser la santé et la maladie de manière plurielle a un impact sur l'autonomie. Dans un cadre biomédical de pensée, il est admis que le SOPK est incurable étant donné qu'il n'existe aucun médicament sur le marché pour le guérir. Or, cette affirmation n'est en réalité qu'une expression d'une perspective qui n'a de sens que si, et seulement si, elle est considérée dans les balises de la culture médicale dominante. Dans cette même culture, il est aussi possible d'affirmer que l'on pourrait renverser non pas le SOPK (vu qu'il est incurable), mais ses symptômes associés, tout en omettant le fait que la définition même du SOPK réfère à un regroupement de symptômes. Pourtant, il est possible de penser autrement ce syndrome en regard des notions de maladie et de santé. En s'appuyant sur la notion de santé comme un état d'équilibre, il pourrait, par exemple, être conçu non pas comme une entité nosologique ayant une existence tangible relative à une défaillance des corporalités individuelles auxquelles il faut pallier, mais comme une réponse physiologique adaptative et dynamique d'un organisme vivant face aux contraintes d'un environnement donné à un moment donné. Cette proposition admet une pluralité dans les façons dont il est possible pour une personne affectée par le SOPK de se définir. Cela conduit non seulement à plus d'autodétermination, mais aussi à un décloisonnement de la prise de décision et des trajectoires de soin possibles. À cet effet, un autre pas concret pour favoriser l'autonomie des femmes affectées par le SOPK serait, dans une posture d'ouverture et sans jugement polarisé, de rendre possible l'articulation des différentes approches de la santé, ce qui ouvrirait la porte à différentes voies d'action (ex. : intervenir face à la maladie *versus* soutenir la santé). C'est ce que propose l'approche intégrative de la santé qui intègre différentes modalités de soins, tant issues de la médecine conventionnelle, que des MACs (86). Mettant la personne au centre, elle apparaît comme une voie prometteuse, mais non moins remplie de défis de par la position hégémonique de la biomédecine dans la société (87).

Pour nuancer de telles représentations dominantes, il apparaît dès lors nécessaire d'admettre une dimension subjective reconnaissant que l'amélioration de l'état de santé dépend aussi des « valeurs éthiques et esthétiques de ce que représente un changement positif, une amélioration, la santé ou le bien-être » (traduction libre) (58). Une amélioration de l'état de santé peut effectivement prendre différentes formes et ce n'est pas parce qu'elle accueille une composante subjective qu'elle est moins valable. Elle peut, par exemple, aller d'un changement de comportement à une qualité de vie améliorée, tout autant que prendre la forme d'une restauration de l'harmonie entre le corps, l'esprit, l'ordre social et le cosmos (58). Apprendre à appréhender cette diversité subjective représente possiblement une des meilleures manières d'inciter à accepter une pluralité dans les façons de penser la santé et la maladie et peut conduire à plus de liberté et d'autonomie. Bien que « toute prétention à des connaissances médicales découlant d'expériences personnelles vécues sera probablement ignorée, rabaissée ou exclue sans autre considération » (traduction libre) (42), prendre en compte les expériences d'amélioration de l'état de santé des femmes touchées par le SOPK, ainsi que les connaissances qu'elles tirent de leurs expériences, pourrait être un moyen formidable pour pondérer la vision biomédicale quant à ce trouble, mais aussi par rapport à la maladie et à la santé en général. Les significations données à l'expérience de la maladie ou encore à l'expérience de la guérison, qui sont étroitement liées aux représentations socioculturelles et individuelles, pourraient être d'autant plus riches s'il existait un espace social favorisant leur éclosion.

### CONCLUSION

Dans cet article sont exposées les façons dont la médicalisation influence les représentations collectives et individuelles par rapport à des notions comme la santé, la maladie ainsi que son traitement. L'analyse proposée, qui aborde le contexte particulier du SOPK, se base sur une conceptualisation des notions de santé et de maladie, comme deux pôles d'un continuum qui admet une multitude de degrés. Cela rend possible le phénomène de médicalisation qui repose sur un glissement perceptif relatif à la délimitation du normal et du pathologique sur ce continuum. Dans cet article sont, tout d'abord, mis en évidence les différents facteurs qui favorisent ce glissement, contribuant dès lors à la médicalisation des femmes affectées par le SOPK et à la limitation de leur autonomie. Cette limitation est analysée à travers la lentille de l'autonomie relationnelle, positionnant, entre autres, la médicalisation dans le contexte de l'environnement social porteur d'influence et duquel les personnes ne peuvent être séparées. Dans un second temps, est proposée une interprétation alternative de ce continuum, qui a pour potentiel d'élargir les perspectives quant aux manières de concevoir la santé, la maladie et le SOPK. Créant un espace conceptuel nouveau, admettant une dimension restaurative à la santé, des moyens éventuels permettant de démedicaliser cette condition et de favoriser l'autonomie des femmes qui en sont affectées peuvent alors être explorés.

Les représentations autour de la santé et de la maladie déterminent la façon dont sont abordées les stratégies de soins. Ce n'est pas en mettant l'accent et en insistant sur les limites des paradigmes de soins actuels que des solutions nouvelles pourront émerger. C'est pourquoi dans cet article l'attention est attirée sur l'importance de reconnaître l'influence qu'ont ces représentations sur les soins effectifs. La prise de conscience des limites associées à un phénomène tel que la médicalisation des femmes affectées par le SOPK permet de comprendre les mécanismes qui soutiennent l'état de fait actuel. Il devient alors possible d'initier une pensée créative permettant de dépasser ces limites et d'encourager l'émergence de nouveaux paradigmes en santé. Il va de soi, que l'on traite ou prévienne une maladie ou bien que l'on soutienne la santé, qu'aucune posture ne comporte toutes les solutions face aux défis rencontrés par les femmes affectées par le SOPK. Prises ensemble, elles possèdent un réel potentiel de favoriser l'autonomie de ces femmes, ni vraiment en santé ni vraiment malades. Il devient alors possible de soutenir la santé, de contrôler la maladie ou bien de faire les deux, en parallèle, selon le besoin de la situation particulière.

**Reçu/Received:** 05/09/2019

**Remerciements**

L'auteure remercie Vardit Ravitsky et Elena Doudenkova pour leurs commentaires et relecture du manuscrit. Victoria Doudenkova a bénéficié d'une bourse des programmes de Sciences biomédicales et d'une bourse de fin d'études doctorales de la Faculté des Études Supérieures et Postdoctorales durant l'écriture de cet article.

**Conflits d'intérêts**

Aucun à déclarer

**Publié/Published:** 01/06/2021

**Acknowledgements**

The author thanks Vardit Ravitsky and Elena Doudenkova for their comments and review of the manuscript. Victoria Doudenkova was supported by a Biomedical Sciences Program Fellowship and a Doctoral Dissertation Fellowship from the Faculty of Graduate and Postdoctoral Studies while writing this article.

**Conflicts of Interest**

None to declare

**Édition/Editors:** Hazar Haidar & Aliya Affdal

Les éditeurs suivent les recommandations et les procédures décrites dans le [Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors](#) de COPE. Plus précisément, ils travaillent pour s'assurer des plus hautes normes éthiques de la publication, y compris l'identification et la gestion des conflits d'intérêts (pour les éditeurs et pour les auteurs), la juste évaluation des manuscrits et la publication de manuscrits qui répondent aux normes d'excellence de la revue.

The editors follow the recommendations and procedures outlined in the COPE [Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors](#). Specifically, the editors will work to ensure the highest ethical standards of publication, including: the identification and management of conflicts of interest (for editors and for authors), the fair evaluation of manuscripts, and the publication of manuscripts that meet the journal's standards of excellence.

**Évaluation/Peer-Review:** Sandrine Bretonnière & Monique Lanoix

Les recommandations des évaluateurs externes sont prises en considération de façon sérieuse par les éditeurs et les auteurs dans la préparation des manuscrits pour publication. Toutefois, être nommé comme évaluateurs n'indique pas nécessairement l'approbation de ce manuscrit. Les éditeurs de la [Revue Canadienne de Bioéthique](#) assument la responsabilité entière de l'acceptation finale et de la publication d'un article.

Reviewer evaluations are given serious consideration by the editors and authors in the preparation of manuscripts for publication. Nonetheless, being named as a reviewer does not necessarily denote approval of a manuscript; the editors, and the publication of manuscripts that meet the journal's standards of acceptance and publication of an article.

## RÉFÉRENCES

1. Luque-Ramírez M, Escobar-Morreale HF. [Polycystic ovary syndrome as a paradigm for prehypertension, prediabetes, and preobesity](#). *Curr Hypertens Rep*. 2014;16(12):500.
2. Jones GL, Hall JM, Balen AH, Ledger WL. [Health-related quality of life measurement in women with polycystic ovary syndrome: a systematic review](#). *Hum Reprod Update*. 2008;14(1):15-25.
3. Azziz R, Marin C, Hoq L, Badamgarav E, Song P. [Health care-related economic burden of the polycystic ovary syndrome during the reproductive life span](#). *J Clin Endocrinol Metab*. 2005;90(8):4650-8.
4. Legro RS, Arslanian SA, Ehrmann DA, et al. [Diagnosis and treatment of polycystic ovary syndrome: an Endocrine Society Clinical Practice Guideline](#). *J Clin Endocrinol Metab*. 2013;98(12):4565-92.
5. McKellar L. [Stories of the cystorhood: exploring women's experiences with Polycystic Ovarian Syndrome: implications for education, self-perception, and medicalization](#). Thèse. Master of Education. Lakehead University; 2015.
6. Conrad P. [Medicalization and social control](#). *Annu Rev Sociol*. 1992;18(1):209-32.
7. Nader M. [La médicalisation: concept, phénomène et processus. Émergence et reconfiguration des usages du terme médicalisation dans la littérature sociologique](#). Thèse. Doctorat en sociologie. Université du Québec à Montréal; 2012.
8. Stoljar N. [Feminist perspectives on autonomy](#). In: Zalta EN, editor. *The Stanford Encyclopedia of Philosophy*. Winter 2018 Edition.
9. Collin J. [On social plasticity: the transformative power of pharmaceuticals on health, nature and identity](#). *Sociol Health Illn*. 2016;38(1):73-89.
10. Lorenz LB, Wild RA. [Polycystic ovarian syndrome: an evidence-based approach to evaluation and management of diabetes and cardiovascular risks for today's clinician](#). *Clin Obstet Gynecol*. 2007;50(1):226-43.
11. Collin J. [Relations de sens et relations de fonction : risque et médicament](#). *Sociol Sociétés*. 2007;39(1):99-122.

12. Nye RA. [The evolution of the concept of medicalization in the late twentieth century](#). J Hist Behav Sci. 2003;39(2):115-29.
13. OMS. [Constitution de l'Organisation mondiale de la santé](#). New York; 1946 Jun. (Actes officiels de l'Organisation mondiale de la Santé).
14. Hofmann B. [Simplified models of the relationship between health and disease](#). Theor Med Bioeth. 2005;26(5):355-77.
15. Williams SJ, Martin P, Gabe J. [The pharmaceuticalisation of society? A framework for analysis](#). Sociol Health Illn. 2011;33(5):710-25.
16. Godlee F. [Pills are not the answer to unhealthy lifestyles](#). BMJ. 2018;362:k3046.
17. Medling A. [Notes from the cutting edge: PCOS research at ASRM](#). PCOS Diva. 2015.
18. Diamanti-Kandarakis E, Baillargeon J-P, Iorno MJ, Jacubowicz DJ, Nestler JE. [A modern medical quandary: polycystic ovary syndrome, insulin resistance, and oral contraceptive pills](#). J Clin Endocrinol Metab. 2003;88(5):1927-32.
19. Karimzadeh MA, Javedani M. [An assessment of lifestyle modification versus medical treatment with clomiphene citrate, metformin, and clomiphene citrate–metformin in patients with polycystic ovary syndrome](#). Fertil Steril. 2010;94(1):216-20.
20. Briden L. [Deep diagnosis: a naturopathic approach to PCOS](#). Clue. 9 Oct 2018.
21. Baronov D. [Biomedicine: an ontological dissection](#). Theor Med Bioeth. 2008;29(4):235-54.
22. Rotterdam ESHRE/ASRM-Sponsored PCOS consensus workshop group. [Revised 2003 consensus on diagnostic criteria and long-term health risks related to polycystic ovary syndrome \(PCOS\)](#). Hum Reprod Oxf Engl. 2004;19(1):41-7.
23. Zawadzki J, Dunaif A. Diagnostic criteria for polycystic ovary syndrome: towards a rational approach. In: Polycystic Ovary Syndrome. Boston: MA: Blackwell Scientific; 1992. p. 377-84.
24. Dumesic DA, Oberfield SE, Stener-Victorin E, et al. [Scientific statement on the diagnostic criteria, epidemiology, pathophysiology, and molecular genetics of polycystic ovary syndrome](#). Endocr Rev. 2015;36(5):487–525.
25. Johnstone EB, Rosen MP, Neril R, et al. [The polycystic ovary post-Rotterdam: a common, age-dependent finding in ovulatory women without metabolic significance](#). Obstetrical & Gynecological Survey. 2011;66(3):145-146.
26. Koivunen R, Laatikainen T, Tomás C, et al. [The prevalence of polycystic ovaries in healthy women](#). Acta Obstet Gynecol Scand. 1999;78(2):137-41.
27. Azziz R. [Diagnosis of polycystic ovarian syndrome: the Rotterdam criteria are premature](#). J Clin Endocrinol Metab. 2006;91(3):781-5.
28. Wang R, Mol BWJ. [The Rotterdam criteria for polycystic ovary syndrome: evidence-based criteria?](#) Hum Reprod. 2017;32(2):261-4.
29. Teede HJ, Misso ML, Costello MF, et al. [Recommendations from the international evidence-based guideline for the assessment and management of polycystic ovary syndrome](#). Fertil Steril. 2018;110(3):364-379.
30. Copp T, Jansen J, Doust J, et al. [Are expanding disease definitions unnecessarily labelling women with polycystic ovary syndrome?](#) BMJ. 2017;j3694.
31. Homburg R. [What is polycystic ovarian syndrome? A proposal for a consensus on the definition and diagnosis of polycystic ovarian syndrome](#). Hum Reprod. 2002;17(10):2495-9.
32. Sheehan MT. [Polycystic ovarian syndrome: diagnosis and management](#). Clin Med Res. 2004;2(1):13-27.
33. Warren E. [All Information \(Except Text\) for S.Res.336 - 115th Congress \(2017-2018\): A resolution recognizing the seriousness of Polycystic Ovary Syndrome and expressing support for the designation of the month of September 2018 as "Polycystic Ovary Syndrome Awareness"](#). Congress.gov. 2017.
34. Levinson A. [Recognize #PCOS Polycystic Ovary Syndrome as a significant health concern demanding national attention and government support](#). Change.org. 2016.
35. Backer E. [Illness perceptions of polycystic ovary syndrome](#). Graduate Theses and Dissertations. University of South Florida. Jan 2014.
36. Crete J, Adamshick P. [Managing polycystic ovary syndrome what our patients are telling us](#). J Holist Nurs. 2011;29(4):256-66.
37. Ellerman JL. [Don't blame it on my ovaries: exploring the lived experience of women with polycystic ovarian syndrome and the creation of discourse](#). MA Thesis; Womens Studies. University of South Florida. 2012.
38. Kitzinger C, Willmott J. ["The thief of womanhood": women's experience of polycystic ovarian syndrome](#). Soc Sci Med. 2002;54(3):349-61.
39. Weiss TR, Bulmer SM. [Young women's experiences living with polycystic ovary syndrome](#). J Obstet Gynecol Neonatal Nurs. 2011;40(6):709-18.
40. Williams S, Sheffield D, Knibb RC. ["Everything's from the inside out with PCOS": Exploring women's experiences of living with polycystic ovary syndrome and co-morbidities through Skype interviews](#). Health Psychol Open. 2015;2(2):2055102915603051.
41. Rose SL, Highland J, Karafa MT, Joffe S. [Patient Advocacy organizations, industry funding, and conflicts of interest](#). JAMA Intern Med. 2017;177(3):344-50.
42. Morgan KP. Contested bodies, contested knowledges: women, health, and the politics of medicalization. In: Sherwin S, editor, The Politics of Women's Health: Exploring Agency and Autonomy. Temple University Press; 1998. p. 83-121.
43. Açmaz G, Albayrak E, Acmaz B, et al. [Level of anxiety, depression, self-esteem, social anxiety, and quality of life among the women with polycystic ovary syndrome](#). Sci World J. 2013;2013:e851815.

44. Barnard L, Ferriday D, Guenther N, Strauss B, Balen AH, Dye L. [Quality of life and psychological well being in polycystic ovary syndrome](#). Hum Reprod. 2007;22(8):2279-86.
45. Barry JA, Kuczmierczyk AR, Hardiman PJ. [Anxiety and depression in polycystic ovary syndrome: a systematic review and meta-analysis](#). Hum Reprod. 2011;26(9):2442-51.
46. Hollinrake E, Abreu A, Maifeld M, Van Voorhis BJ, Dokras A. [Increased risk of depressive disorders in women with polycystic ovary syndrome](#). Fertil Steril. 2007;87(6):1369-76.
47. Kowalczyk R, Skrzypulec V, Lew-Starowicz Z, Nowosielski K, Grabski B, Merk W. [Psychological gender of patients with polycystic ovary syndrome](#). Acta Obstet Gynecol Scand. 2012;91(6):710-4.
48. Nasiri Amiri F, Ramezani Tehrani F, Simbar M, Mohammadpour Thamtan RA, Shiva N. [Female gender scheme is disturbed by polycystic ovary syndrome: a qualitative study from Iran](#). Iran Red Crescent Med J. 2014;16(2):e12423.
49. Baba T, Endo T, Honma H, et al. [Association between polycystic ovary syndrome and female-to-male transsexuality](#). Hum Reprod. 2007;22(4):1011-6.
50. Saewyc E. [A global perspective on gender roles and identity](#). J Adolesc Health. 2017;61(4 suppl):S1-2.
51. Chandra-Mouli V, Plesons M, Adebayo E, et al. [Implications of the global early adolescent study's formative research findings for action and for research](#). J Adolesc Health. 2017;61(4 suppl):S5-9.
52. Mackenzie C, Stoljar N. Relational Autonomy : Feminist Perspectives on Autonomy, Agency, and the Social Self: Feminist Perspectives on Autonomy, Agency, and the Social Self. Oxford University Press, USA; 1999.
53. Marzano M. [Foucault et la santé publique](#). Trib Santé. 2011;4(33):39-43.
54. Mimeault I, Le Blanc S, Hermitte E. [Changeons de lunettes! Pour une approche globale et féministe de la santé](#). RQASF. 2008.
55. Baer HA, Singer M, Susser I. Biomedical hegemony in the context of medical pluralism. In: Baer HA, Singer M, Susser I, editors, Medical Anthropology and the World System: Critical Perspectives. 3<sup>rd</sup> Ed. Westport: Praeger; 2013.
56. Crawford R. [You are dangerous to your health: the ideology and politics of victim blaming](#). Int J Health Serv. 1977;7(4):663-80.
57. Leclerc B-S. [L'épidémiologie contemporaine en crise de paradigme](#). Ruptures Rev Transdiscipl en Santé. 2005;10(2):178-98.
58. Kirmayer LJ. [The cultural diversity of healing: meaning, metaphor and mechanism](#). Br Med Bull. 2004;69(1):33-48.
59. Donadieu Y. Ma pharmacie naturelle: Les meilleures thérapeutiques douces pour votre santé au quotidien. Robert Laffont; 2008.
60. Kass LR. [Regarding the end of medicine and the pursuit of health](#). Public Interest. 1975;(40):11-42.
61. Ramsay DS, Woods SC. [Clarifying the roles of homeostasis and allostasis in physiological regulation](#). Psychol Rev. 2014;121(2):225-47.
62. Beckie TM. [A systematic review of allostatic load, health, and health disparities](#). Biol Res Nurs. 2012;14(4):311-46.
63. Szanton SL, Gill JM, Allen JK. [Allostatic load: a mechanism of socioeconomic health disparities?](#) Biol Res Nurs. 2005;7(1):7-15.
64. Kiecolt-Glaser JK, McGuire L, Robles TF, Glaser R. [Psychoneuroimmunology and psychosomatic medicine: back to the future](#). Psychosom Med. 2002;64(1):15-28.
65. Kiecolt-Glaser JK, McGuire L, Robles TF, Glaser R. [Emotions, morbidity, and mortality: new perspectives from psychoneuroimmunology](#). Annu Rev Psychol. 2002;53(1):83-107.
66. Duleba AJ, Dokras A. [Is PCOS an inflammatory process?](#) Fertil Steril. 2012;97(1):7-12.
67. Kelly CC, Lyall H, Petrie JR, Gould GW, Connell JMC, Sattar N. [Low grade chronic inflammation in women with polycystic ovarian syndrome](#). J Clin Endocrinol Metab. 2001 Jun;86(6):2453-5.
68. Donovan D, McDowell I. [AFMC Notions de santé des populations : Un cybermanuel sur les concepts de santé publique à l'usage des cliniciens](#). Ottawa : Association des facultés de médecine du Canada (AFMC); 2013.
69. Mimeault I. [Cancers : miser sur nos facteurs de santé](#). RQASF. 8 fevr. 2017.
70. Rutkowska AZ, Diamanti-Kandarakis E. [Polycystic ovary syndrome and environmental toxins](#). Fertil Steril. 2016;106(4):948-58.
71. Moran LJ, Brinkworth G, Noakes M, Norman RJ. [Effects of lifestyle modification in polycystic ovarian syndrome](#). Reprod Biomed Online. 2006;12(5):569-78.
72. Moran LJ, Hutchison SK, Norman RJ, Teede HJ. [Lifestyle changes in women with polycystic ovary syndrome](#). Cochrane Database Syst Rev. 2011 Feb 16.
73. Teede H, Deeks A, Moran L. [Polycystic ovary syndrome: a complex condition with psychological, reproductive and metabolic manifestations that impacts on health across the lifespan](#). BMC Med. 2010;8:41.
74. Grace KE. [Contesting sphere boundaries online: Private/technical/public discourses in polycystic ovarian syndrome discussion groups](#). Doctoral Thesis. Department of Communication Studies; University of Nebraska. 2010.
75. Entwistle VA, Carter SM, Cribb A, McCaffery K. [Supporting patient autonomy: the importance of clinician-patient relationships](#). J Gen Intern Med. 2010;25(7):741-5.
76. Beauchamp TL, Childress JF. Principles of Biomedical Ethics. 7th ed. Oxford University Press; 2012.
77. Coulter I, Willis E. [Explaining the growth of complementary and alternative medicine](#). Health Sociol Rev. 2007;16(3-4):214-25.
78. Balen AH, Dresner M, Scott EM, Drife JO. [Should obese women with polycystic ovary syndrome receive treatment for infertility?](#) BMJ. 2006;332(7539):434-5.

79. Clark AM, Ledger W, Galletly C, et al. [Weight loss results in significant improvement in pregnancy and ovulation rates in anovulatory obese women](#). Hum Reprod. 1995;10(10):2705-12.
80. Hirschberg AL. [Polycystic ovary syndrome, obesity and reproductive implications](#). Womens Health. 2009;5(5):529-42.
81. Hoeger KM. [Role of lifestyle modification in the management of polycystic ovary syndrome](#). Best Pract Res Clin Endocrinol Metab. 2006;20(2):293-310.
82. Huber-Buchholz M-M, Carey DGP, Norman RJ. [Restoration of reproductive potential by lifestyle modification in obese polycystic ovary syndrome: role of insulin sensitivity and luteinizing hormone](#). J Clin Endocrinol Metab. 1999;84(4):1470-4.
83. Kiddy DS, Hamilton-Fairley D, Bush A, et al. [Improvement in endocrine and ovarian function during dietary treatment of obese women with polycystic ovary syndrome](#). Clin Endocrinol (Oxf). 1992;36(1):105-11.
84. Norman RJ, Davies MJ, Lord J, Moran LJ. [The role of lifestyle modification in polycystic ovary syndrome](#). Trends Endocrinol Metab. 2002;13(6):251-7.
85. Pasquali R, Casimirri F, Vicennati V. [Weight control and its beneficial effect on fertility in women with obesity and polycystic ovary syndrome](#). Hum Reprod. 1997;12(suppl 1):82-7.
86. Maizes V, Rakel D, Niemiec C. [Integrative medicine and patient-centered care](#). Explore (NY). 2009;5(5):277-89.
87. Baer HA. Toward an Integrative Medicine: Merging Alternative Therapies with Biomedicine. Rowman Altamira; 2004.