

Université de Montréal

Autonomie des femmes atteintes du syndrome des ovaires polykystiques : entre gestion de la
maladie et approche restaurative de la santé

Par

Victoria Doudenkova

Programmes de sciences biomédicales, Faculté de médecine

Thèse présentée en vue de l'obtention du grade de PhD
en sciences biomédicales, option bioéthique

Décembre 2019

© Victoria Doudenkova, 2019

Université de Montréal

Programmes de sciences biomédicales, Faculté de médecine

Cette thèse intitulée

Autonomie des femmes atteintes du syndrome des ovaires polykystiques : entre gestion de la maladie et approche restaurative de la santé

Présenté par

Victoria Doudenkova

A été évalué(e) par un jury composé des personnes suivantes

Jocelyne Saint-Arnaud
Président-rapporteur

Vardit Ravitsky
Directrice de recherche

Johanne Collin
Membre du jury

Geneviève Rail
Examinatrice externe

Antoine Payot
Représentant du doyen de la Faculté des Études Supérieures

Résumé

Le syndrome des ovaires polykystiques (SOPK) est le désordre endocrinien le plus répandu chez la femme en âge de procréer. Ayant un impact significatif sur la qualité de vie, il est l'une des causes majeures d'infertilité et est associé à des conditions chroniques sérieuses comme le diabète de type 2, des cancers hormono-dépendants, et les maladies cardiovasculaires. Bien qu'il soit prévalent et ait des conséquences importantes, l'expérience des soins vécue par les femmes traduit des dimensions problématiques : manque de sensibilisation et d'information, délais de diagnostic, insensibilité, inattention et banalisation. Selon certaines recherches, les femmes ne sont pas satisfaites des traitements habituellement prescrits, comme la pilule contraceptive. Elles considèrent manquer d'options de traitement et seraient intéressées par d'autres modalités de soin. D'autres travaux mettent également l'accent sur l'importance du mode de vie (ex. nutrition et gestion du stress) qui peut améliorer le profil métabolique et endocrinien, ainsi que se répercuter de manière favorable sur la fonction reproductive. Le manque général d'attention à cette condition représente dès lors une étude de cas intéressante, reflétant des injustices systémiques en médecine.

L'objectif de cette thèse est d'examiner les enjeux en lien avec l'autonomie des femmes affectées par le SOPK dans le cadre des soins de santé et de fertilité, et de proposer des pistes de solution visant à favoriser son expression. Ces enjeux sont analysés dans le contexte de la maladie chronique, où l'accent est surtout mis sur le traitement visant à soulager l'infertilité, mais qui néglige les approches restauratives en regard de la santé, notamment par des changements de mode de vie. L'analyse des enjeux est faite selon une approche relationnelle de l'autonomie en considérant deux modes d'expression : épisodique et programmatique. La mise en évidence de ces enjeux rend possible une réflexion sur ce que pourrait apporter une vision globale dans le soin du SOPK, s'articulant tout autant autour de la gestion de la maladie que d'une approche restaurative de la santé.

Afin d'analyser les enjeux éthiques particuliers que pose le soin du SOPK, cette thèse utilise une perspective à la fois conceptuelle-normative et empirique. Ces deux perspectives permettent

de mieux comprendre les lacunes de l'approche médicale actuelle et de formuler des recommandations éclairées sur les meilleures façons d'y faire face. Par la reconnaissance de la nécessité d'une approche du soin intégrant tant les aspects relatifs à la prévention et à la gestion du SOPK qu'une visée restaurative à l'égard de la santé, cette thèse amène des retombées importantes pour les professionnels de la santé et les femmes affectées par le SOPK. Ce faisant elle présente des pistes permettant de soutenir tant l'autonomie épisodique que programmatique, ainsi que l'*empowerment* de ces femmes.

Mots-clés : syndrome des ovaires polykystiques (SOPK), autonomie, *empowerment*, posture féministe, recherche narrative, gestion de la maladie, approche restaurative de la santé

Abstract

Polycystic ovary syndrome (PCOS) is the most common endocrine disorder in women of childbearing age. It has a significant impact on quality of life and is one of the major causes of infertility. It is also associated with serious chronic conditions such as type 2 diabetes, hormone-dependent cancers, and cardiovascular disease. While it is prevalent and has serious consequences, women's experience of care reflects problematic dimensions: lack of awareness and information, delays in diagnosis, insensitivity, inattention, and trivialization. Research shows that women are dissatisfied with commonly prescribed treatments such as the contraceptive pill. They report lacking treatment options and would be interested in other modalities of care. Research on PCOS also emphasizes the importance of lifestyle (e.g. nutrition and stress management) that can improve the metabolic and endocrine profile and have a positive impact on reproductive function. The general lack of attention to this condition is thus an interesting case study, reflecting systemic injustices in medicine.

The objective of this thesis is to examine issues related to the autonomy of women affected by PCOS in the context of health care and fertility, and to propose ways to promote the expression of autonomy. The thesis analyzes these issues in the context of chronic disease, whereby treatment focuses on alleviating infertility and neglects restorative approaches to health, particularly through effective lifestyle changes. The analysis is based on the conceptual framework of relational autonomy, and considers two possible modes of autonomy expression: episodic and programmatic. Awareness of these issues makes it possible to reflect on what a holistic approach could bring to PCOS care, considering both disease management and a restorative approach to health.

To consider the ethical challenges related to the care of PCOS, this thesis employs both a conceptual-normative and an empirical perspective. Both allow a better understanding of the shortcomings of the current medical approach and an informed recommendation for better ways of responding to these challenges. By recognizing the need for prevention and management of PCOS, as well as a restorative approach to health, this thesis has substantial implications for

healthcare professionals and women, suggesting ways of supporting both episodic and programmatic autonomy and empowerment of affected women.

Keywords: polycystic ovary syndrome (PCOS), autonomy, empowerment, feminist perspective, narrative research, disease management, restorative approach to health

Table des matières

Résumé	5
Abstract	7
Table des matières	9
Liste des tableaux	13
Liste des figures	15
Liste des sigles et abréviations	17
Remerciements	21
Introduction	23
Entre féminisme et santé : quelques repères contextuels et historiques	27
La bioéthique féministe comme posture de recherche	32
Structure de la thèse	34
Section d'analyse conceptuelle.....	34
Étude narrative sur les récits de femmes affectées par le SOPK ayant amélioré leur état de santé.....	37
Références	39
Chapitre 1 – Recension des écrits sur le syndrome des ovaires polykystiques et ses répercussions	43
Introduction	43
Reconnaitre le SOPK : Prévalence et diagnostic	43
Étiologie du SOPK : génétique, environnement et mode de vie	45
Un syndrome métabolique reproductif	47
Impact du SOPK sur la santé reproductive	49
Troubles menstruels et fertilité	49

Risques procréatifs pour la mère et l'enfant	49
Qualité de vie et implications psychosociales	51
SOPK et identité de genre.....	52
Conclusion.....	53
Chapitre 2 – Problématique	63
Enjeux éthiques des soins médicaux aux femmes affectées par le SOPK	63
Insatisfaction face aux soins du SOPK.....	63
Les limites de la prise en charge médicale du SOPK	64
<i>Primum non nocere</i> et perspective réductionniste des soins de santé	67
SOPK, continuum santé-maladie et considérations éthiques	72
Trajectoire des possibles : de la gestion de la maladie au soutien de la santé et du bien-être général	
.....	74
Dégradation de la santé et gestion de la condition chronique	74
Approche restaurative de la santé et renversement de la maladie.....	76
Autonomie et approche biomédicale du soin : opportunités manquées	79
Analyser le cas du SOPK en bioéthique : remarques conclusives	83
Objectifs et question de recherche	84
Références	86
Chapitre 3 – Cadre conceptuel.....	91
Principe directeur : l'autonomie de la personne	91
Définition et limites	91
Modes d'expression de l'autonomie : épisodique et programmatique	92
Autonomie relationnelle et <i>empowerment</i>	94
Références	102
Chapitre 4 – Analyse conceptuelle des enjeux en lien avec l'autonomie des femmes affectées par le SOPK.....	105
Section 1 – Médicalisation et autonomie des femmes affectées par le syndrome des ovaires polykystiques	106

Résumé	106
Introduction	108
Mécanismes sous-jacents au phénomène de la médicalisation	109
Facteurs potentiels contribuant à la médicalisation dans le cas du SOPK.....	112
Médicalisation et autonomie des femmes affectées par le SOPK	119
Repenser santé et maladie : une voie vers la démedicalisation du SOPK.....	125
Conclusion.....	133
Références	135
Section 2 – Promoting Reproductive Autonomy of Obese Women with Polycystic Ovary Syndrome:	
From Technological Imperative to Patient-Centered Care	143
Abstract.....	143
Introduction	145
Current care management of obese women with PCOS	149
Ethical issues regarding access of obese women with PCOS to infertility treatment.....	151
Technological Imperative and Reproductive Autonomy of Obese Women Affected by PCOS from a Feminist Relational Perspective	154
From Technological Imperative to Patient-Centered Care	162
Conclusion.....	163
References	166
Du conceptuel au narratif.....	174
<i>Chapitre 5 – Étude narrative des récits de femmes affectées par le SOPK ayant amélioré leur état de santé.....</i>	175
Section 1 – L’apport de la recherche narrative en bioéthique	176
La recherche narrative	176
Limites de la recherche narrative	177
Éthique narrative	178
La narrativité entre les revendications féministes et les aspirations relatives à l’autonomie.....	180
La recherche narrative dans le cas des femmes affectées par le SOPK ayant amélioré leur état de santé.....	181
Références	186
Section 2 – Devis méthodologique.....	189
La recherche en ligne : pourquoi ?	189
Recrutement et échantillonnage	192

Considérations éthiques de la recherche sur l'internet.....	197
Analyse des données	200
Résultats escomptés	200
Références	202
Section 3 – “My PCOS Healing Journey” on YouTube: Health Improvement Experiences of Women with Polycystic Ovary Syndrome	
203	
Abstract.....	203
Introduction	205
Methods.....	206
Results.....	211
Discussion	224
Limitations	226
Conclusion.....	226
References	228
Vers une meilleure intégration du soin dans la trajectoire globale de vie des femmes.....	231
Chapitre 6 - Discussion	233
Rappel de la question de recherche et visée de la discussion	233
Gestion de la maladie et autonomie épisodique	235
Rétablissement de la santé et autonomie programmatique	242
L'autonomie comme l'expression d'une intentionnalité consciente.....	248
Modèle intégratif de soin : une piste prometteuse pour l'autonomie des femmes affectées par le SOPK	255
Portée et limites de la thèse	260
Références	264
Conclusion	267
Références	273

Liste des tableaux

Tableau 1. Critères d'inclusion et d'exclusion	196
Tableau 2. Mots-clés	196
Tableau 3. Caractéristiques des modes d'expression de l'autonomie	249

Liste des figures

Figure 1. SOPK comme état intermédiaire entre la santé et la maladie.....	73
Figure 2. Dégradation de l'état de santé dans le cas du SOPK	75
Figure 3. Amélioration de l'état de santé dans le cas du SOPK	78

Liste des sigles et abréviations

AUD : Australian dollar

ART : Assisted Reproductive Technologies

BMI : Body Mass Index

EDC : endocrine disrupting chemicals

FIV : fécondation in vitro

IVF : in vitro fertilisation

MAC : médecines alternatives et complémentaires

NIH : National Institutes of Health

PCOS : polycystic ovary syndrome

PMA : procréation médicalement assistée

OBNL : organisme à but non lucratif

OMS : Organisation mondiale de la santé

OW-PCOS : obese women affected by PCOS

RANZCOG : Royal Australian and New Zealand College of Obstetricians and Gynaecologists

SOPK : syndrome des ovaires polykystiques

À l'essor de l'autonomie et de la santé des femmes

Remerciements

- Merci à ma directrice de recherche, Vardit Ravitsky, de m'avoir prise sous son aile, accompagnée et soutenue tout au long des dernières années. Merci pour les nombreuses conversations sur la thèse et sur la vie qui nous ont, plus qu'une fois, fait perdre la notion du temps ! Merci pour ton soutien dans les derniers mois de rédaction qui a eu lieu dans des conditions loin d'être idéales. Tes messages qui savent aller droit au cœur ont fait une différence. J'ai grandement apprécié tous ces moments et garderai un souvenir très doux de notre collaboration.
- Merci à la Faculté des Études Supérieures et Postdoctorales (FESP), Programmes de sciences biomédicales, Programmes de bioéthique, Faculté de médecine pour leur soutien financier, ainsi qu'à l'Institut de Recherche en Santé Publique de l'Université de Montréal (IRSPUM) pour les bourses de voyage qui m'ont permis de partager mes travaux au Canada et à l'international.
- Merci aux femmes rencontrées par le biais du milieu communautaire montréalais qui, par nos innombrables échanges et moments partagés, n'ont cessé de m'inspirer et de me rapprocher des préoccupations liées à la santé des femmes. Je tiens particulièrement à remercier : le Réseau Québécois d'Action pour la Santé des Femmes (RQASF), dont les perspectives et démarches sont plus que pertinentes et me touchent particulièrement et l'organisme Vivre100Fibromes, cher à mon cœur et dont j'ai accompagné la naissance et l'éclosion durant les dernières années.
- Merci à mes collègues thérapeutes issus du milieu des médecines alternatives et complémentaires et les personnes de milieux variés qui par leurs activités cherchent à promouvoir une vision différente de la santé et de la médecine. J'adore parler et rêver de la santé autrement avec vous, et pour moi cela est une source d'inspiration inépuisable.

- Les personnes que j'ai pu accompagner personnellement et qui m'ont fait confiance dans leur cheminement par rapport à leur santé. Quel cadeau que d'avoir pu partager vos histoires, vos difficultés, mais aussi ces moments précieux quand la santé va mieux.

- Merci à ma famille, bien qu'éparpillée entre la Suisse, la Californie et la Russie, je sais toujours qu'elle est là et que je peux compter sur son support inconditionnel. Mon père, Igor, sans qui rien n'aurait été possible. Elena n°1, alias maman, pour l'affection, la patience, les petites attentions rigolotes et les fleurs. Elena n°2, ma sœur, pour son courage et assiduité à relire mes bêtises, et aussi pour tout le reste. J'aime bien ce que nous devenons et partageons. Ma grand-mère, Valentina, toujours de bon conseil.
- Merci à Jean-Christophe et Jean-François, pour la relecture de la thèse. Avec vous, Sharon et Lisette, j'ai vécu parmi les plus beaux et inoubliables moments de ma vie ces dernières années. Vous avez et aurez toujours une place importante dans mon cœur.
- Merci à toi Ю. Je sais que nous avons convenu que je ne devais pas te remercier. Cela dit, tu rends cela un peu ardu par ton attention et ta curiosité, alors je te remercie. Ton soutien, à tous niveaux, fut précieux dans les derniers mois de rédaction. Aussi, je suis ravie que ma thèse ait pu servir d'initiation improvisée à la bioéthique, bien qu'il soit difficile de faire le poids avec Durand.
- Merci à tous les représentants du monde animal et végétal qui partagent ma vie. À mes poilus Dima et Grisha, à Poséidon, à Nerée dans son bocal, à Nifi avec ses épines, et à ceux qui amènent de la vie, de la verdure et des fleurs chez moi. Une atmosphère propice à la concentration est un élément indispensable à la rédaction !

Introduction

« [I] semble tout à fait improbable que des personnes se considérant elles-mêmes comme égales, ayant le droit d'exprimer leurs revendications les unes vis-à-vis des autres, consentent à un principe qui puisse exiger une diminution des perspectives de vie de certains, au nom de la plus grande quantité d'avantages dont jouiraient les autres ». (J. Rawls, 1987, p. 40)

Il est peu probable que les femmes atteintes du syndrome des ovaires polykystiques (SOPK en français; polycystic ovary syndrome, PCOS en anglais) acceptent des perspectives moindres en ce qui a trait à leur santé en raison du fait qu'elles sont des femmes. Le SOPK est pourtant le désordre endocrinien le plus fréquent chez la femme en âge de procréer, souvent associé à des troubles de fertilité et des maladies chroniques, telles que le diabète de type 2, les cancers hormono-dépendants ou encore les maladies cardio-vasculaires. Les enjeux entourant le SOPK sont d'importance et leur énonciation permet de prendre conscience de l'importance du SOPK comme cas paradigmatique en santé des femmes. D'abord, le SOPK concerne un nombre très important de femmes. Ensuite, ce désordre est une entité nosologique pauvrement définie, ce qui peut contribuer de manière significative à la médicalisation des femmes. En outre, il est une barrière importante, si ce n'est la plus importante, à la fertilité féminine. Le SOPK représente un facteur favorisant de nombreuses problématiques de santé chroniques qui affectent très largement les femmes. Enfin, le SOPK représente une cause de souffrance psychosociale majeure pour les femmes et il entraîne des coûts de santé significatifs. L'ensemble de ces considérations force à se pencher sur une telle condition de santé. Porter un regard éthique sur une problématique de santé féminine comme le SOPK met en évidence l'existence d'enjeux qui ont le potentiel d'affecter autant la santé des femmes concernées que leur dignité.

Malgré son incidence et ses impacts importants, le SOPK reste une problématique de santé qui peine à être reconnue, que ce soit au sein de la médecine ou bien socialement. Pour reprendre les mots de Kitzinger et Wilmott (2002, p. 359) : "women with PCOS (...) are currently marginalized, stigmatized and silenced in public debate". Au-delà de l'espace public, il s'agit aussi

d'un sujet laissé de côté également dans les écrits féministes, ce qui est particulièrement préoccupant :

In particular, despite a far-reaching concern with women's health issues in general, feminist awareness of, or activism in relation to, PCOS is very limited: the classic *Our Bodies, Ourselves* (Phillips & Rakusen, 1996) fails to mention it at all. Worse still, in Germaine Greer's *The Whole Woman* (1999), PCOS is mentioned only in the context of women seeking sex-change treatment. (Kitzinger et Willmott, 2002, p. 350)

Même dans un ouvrage majeur où il serait aisé d'imaginer que le SOPK susciterait une certaine préoccupation par les enjeux qu'il pose, notamment en regard de ses impacts non seulement sur la santé des femmes, mais aussi en ce qui concerne la féminité de par l'hyperandrogénisme associé, il est ignoré. Dès lors, « there has been little public discussion of PCOS, and what rare mentions there are typically serve to reinforce the shame of the condition as a 'deviation' from proper femininity » (Kitzinger et Willmott, 2002, p. 350). En conséquence, cela ne laisse que peu d'espaces où il est possible d'aborder les enjeux qui concernent spécifiquement ces femmes. Le principal espace accordé au SOPK demeure dans les quelques livres médicaux qui y sont consacrés. D'un côté, ils encouragent une meilleure compréhension de ce qu'est ce désordre, de l'autre, ils cultivent l'unilatéralité de la perspective médicale le concernant. Elle demeure la seule perspective disponible et accessible pour les femmes concernées.

Dans le milieu académique, excepté les articles issus de la recherche biomédicale, ceux qui explorent les perspectives des femmes concernées par le SOPK restent rares et se concentrent surtout sur les aspects pertinents à la médecine. Il peut s'agir, par exemple, du vécu du diagnostic, du traitement, des implications de cette condition telles qu'expérimentées par les femmes sur leur qualité de vie ou encore des perceptions relatives à l'information disponible. À mentionner aussi, l'existence de quelques travaux universitaires (maîtrises et doctorats) qui sont d'intérêt et semblent être proposés par des femmes ayant de par leur expérience de vie côtoyé d'une manière ou d'une autre le SOPK – initiatives personnelles admirables par le fait qu'elles amènent des points de vue plus vastes et variés sur la question (Backer, 2014; Ellerman, 2012; Grace, 2010; McKellar, 2015).

De plus, il existe toutefois des mouvements initiés par certaines femmes concernées par cette condition. Il est, à cet égard, significatif de mentionner l'existence d'une pétition lancée aux

États-Unis, ayant recueilli plus de 35000 signatures, pour que la condition soit reconnue et enfin prise au sérieux (Levinson, 2019). Parmi les revendications de cette pétition, il est possible de lire ce qui suit :

PCOS leaders, government officials, organizations and advocates are charged with identifying strategies for achieving substantial improvement in the quality of health care and education for all patients living with the syndrome. PCOS patients can not and should not simply be dismissed as a gynecological or infertility problem! (...) Without the proper education and awareness of these connected disorders and the seriousness of PCOS as a metabolic endocrine disorder, these epidemics will continue to rise.

Le texte accompagnant une première pétition lancée par les mêmes protagonistes (Levinson, 2016) est tout aussi parlant et porteur de revendications fortes :

PCOS contributes to some of the leading causes of death and disability in women today. For many diagnosed with PCOS, awareness and education have played a key role in helping them learn to live and deal with Polycystic Ovary Syndrome and ultimately live a healthier life. That is why PCOS awareness has to happen now to ensure women and girls do not have to go through another day, month or year of silent suffering and to ensure they are educated on how to live a healthier life with this syndrome. (...) This petition is not only raising awareness and gaining support, it is giving women, their families and supporters of PCOS awareness a voice, a strong voice that will hopefully inspire and invoke change for better health, treatment and support of this syndrome.

Ces initiatives témoignent d'une volonté de mettre en avant des disparités et lacunes notables en ce qui concerne le diagnostic, le soin, le soutien, l'éducation tant des femmes que des professionnels, ou encore le financement lacunaire de la recherche sur cette condition. Effectivement, malgré la forte prévalence du SOPK, l'intérêt de la recherche sur ce sujet est relativement récent¹ et les lacunes de connaissances qui résultent de ce long silence ne peuvent que contribuer aux enjeux éthiques liés à son soin. Ce manquement va de pair avec les difficultés de la médecine à prendre soin de ces femmes en raison des fondements sur lesquels elle repose et des orientations qu'elle privilégie. Ces directions peuvent certes contribuer à proposer quelques solutions à ces femmes, mais aussi générer des frustrations importantes à l'égard des

¹ On observe une légère augmentation du nombre d'études publiées par année à partir des années 2000 (avec 160-170 études publiées par an) et qui se stabilise jusqu'à l'année 2003. C'est seulement à partir de 2003, que le nombre d'études publiées par année augmente de manière croissante (pour atteindre 744 études en 2016) (US National Library of Medicine National Institutes of Health, 2017).

traitements offerts et du soin de façon globale. Tout au long de cette thèse, il sera non seulement possible de mieux comprendre pourquoi ces frustrations existent et dans quel contexte elles émergent, mais surtout quels enjeux éthiques elles révèlent.

En outre, dans une médecine qui a comporté et comporte encore de nombreux biais relatifs au genre (Levinson, 1976; Morgan, Williams et Gott, 2017; Ruiz et Verbrugge, 1997), il n'est guère étonnant que le soin apporté aux femmes affectées par le SOPK soit encore limité par certains stéréotypes. Dans quelle mesure les perturbations de santé auxquelles ces femmes font face, telles que l'acné, l'hirsutisme ou l'infertilité, sont perçues comme de simples préoccupations esthétiques ou de reproduction ? Et comment cela limite l'attention accordée à la santé globale de ces femmes, contribuant ainsi à nourrir des enjeux majeurs de santé publique ? À cet égard, il semble raisonnable d'affirmer qu'il serait souhaitable de pouvoir considérer le SOPK avec le même degré d'attention que des désordres ayant des implications similaires en termes de santé publique². Dans ce contexte, il n'est pas étonnant que ce soit seulement récemment que l'on ait commencé à considérer un changement de nom, syndrome métabolique reproductif, qui symboliserait le passage d'une recherche orientée principalement sur les ovaires et la santé reproductive vers une démarche intégrant la santé métabolique (Homer, 2016). Comme nous le verrons plus tard, élargir le regard en considérant la santé globale au-delà de la santé reproductive chez les femmes affectées par le SOPK représente toujours un défi pour la pratique médicale actuelle.

Illustrant une thématique récurrente dans les écrits féministes, soit celle des inégalités en matière de santé au détriment des femmes (Weisman, 1997), le SOPK apparaît comme étant un cas particulièrement intéressant à étudier en bioéthique. Face aux nombreuses implications éthiques qu'il est possible de mettre en évidence dans le contexte du SOPK, consacrer une thèse à ce sujet apparaît comme étant une démarche aisée à justifier. Non seulement une perspective bioéthique encourage la mise en lumière de ces implications dans le cas d'une problématique qui a rapidement tendance à être considérée comme un problème de santé relativement banal, mais

² Le SOPK a des répercussions importantes en termes de santé publique et de coûts à la société. L'étude d'Azziz et ses collègues (2005) a estimé le coût annuel moyen lié aux soins du SOPK et de ses implications à \$4.36 milliards aux États-Unis.

elle offre aussi des outils et des cadres d'analyse pertinents pour ce faire. *Ne pas nuire*, éviter la discrimination et l'accès inéquitable aux soins, voilà quelques valeurs et repères éthiques pertinents à considérer dans le contexte du soin des femmes atteintes de SOPK. Peu importe l'angle d'approche choisi pour mettre en évidence et analyser les enjeux qui entourent cette condition, le regard bioéthique est essentiel et pertinent. L'élan de cette thèse se concentre avant tout sur l'exploration des questions en lien avec le respect de l'autonomie et de la dignité de ces femmes.

À titre de cas d'étude, les enjeux discutés par rapport au SOPK sont, du moins en partie, pertinents à d'autres conditions de santé de la femme (ex. fibromes utérins, endométriose), celles-ci ayant aussi tendance à rester dans l'ombre. Les réflexions qui seront présentées dans la thèse peuvent donc servir à inspirer et enrichir les perspectives existantes autour d'autres syndromes, de même qu'autour des défis que pose aujourd'hui le soin d'une population dans un contexte de chronicisation toujours plus grande des problèmes de santé³. Cette thèse représente une réflexion approfondie d'ordre conceptuel, mais qui comporte le souci de rester au contact de réalités vécues par les femmes concernées. C'est pourquoi elle est agrémentée par des récits de femmes qui contribuent, à leur façon, à porter cette réflexion encore plus loin.

Entre féminisme et santé : quelques repères contextuels et historiques

Bien que des progrès globaux aient été faits en ce qui a trait à la condition féminine, il est ironique de constater que les enjeux entourant le SOPK semblent être calqués sur des réalités vécues par les femmes par le passé et qui ont déjà contribué à nourrir des mouvements féministes. En regardant de plus près, les enjeux existants dans le contexte du SOPK aujourd'hui semblent faire écho à ceux d'antan relativement aux préoccupations des femmes concernant leur santé. Ainsi, il apparaît judicieux d'aborder cette thèse avec une sensibilité à l'égard des acquis des mouvements féministes et de la démarche qui a mené et inspiré les progrès en matière de condition féminine. Le SOPK pose des enjeux qui sont difficiles à mettre en lumière à partir d'un

³ Cette proposition est à évaluer selon l'appréciation du lecteur individuel de la pertinence d'une telle démarche et en fonction de ses connaissances personnelles sur les autres conditions de santé lui permettant de se lancer dans un tel exercice. Elle ne doit pas être vue comme une proposition d'une extrapolation possible des propos de la présente thèse sur des thématiques qui se situent au-delà de son champ d'analyse.

positionnement face à la problématique reposant principalement sur une perspective clinique. Mais une référence à la pensée féministe garantit de soutenir une perspective autre sur la réalité abordée. Cela rend non seulement un tel projet possible, mais permet aussi de mettre en évidence et d'analyser certains enjeux en lien avec le SOPK dans une perspective éthique.

La biomédecine peut être considérée comme une expression de pouvoir social (Baronov, 2008), et c'est au sein de son développement que prennent naissance les rapports de pouvoir qui nourrissent encore aujourd'hui les enjeux rencontrés dans le domaine de la santé des femmes. Un regard féministe permet de mettre en évidence ce genre de réalités, desquelles découle la position subordonnée des femmes en biomédecine (Mimeault, Le Blanc et Hermitte, 2008; Weisman, 1997). Aux États-Unis, les réformes du début du vingtième siècle étaient « designed to solidify biomedicine's privileged stature vis-à-vis alternative medical practices in the US and to shrink the pool of competitor physicians by closing the few existing opportunities for aspiring women, African-American, and working-class physicians » (Baronov, 2008, p. 246). Comme l'explique Baronov (2008), la concurrence (et donc le pluralisme médical de l'époque) a été intentionnellement réduite par le contrôle de l'accès à la profession médicale allopathique, qui était alors devenue strictement règlementée. Autrement dit, devenir un praticien de la biomédecine n'était plus accessible à tous. Cela a non seulement érigé la biomédecine comme monopole en ce qui concerne la santé, les manières de la penser et de la soigner, mais a également créé un monopole d'hommes blancs de statut social privilégié au sein de cette entreprise scientifique, culturelle et avant tout de pouvoir social, qui a dès lors exclu les minorités visibles, de même que les femmes (Baronov, 2008; Weisman, 1997). C'est le regard historique et féministe sur la question de l'émergence de la biomédecine qui révèle et permet de prendre conscience que :

The US system of biomedicine that evolved through the first half of the twentieth century was, therefore, as (...) much the product of social exclusion and elite privilege as it was of advances in bacteriology and immunology. (Baronov, 2008, p. 246)

Dès lors, le sexisme en médecine va de pair avec le développement de la médecine elle-même (Ehrenreich et English, 1973; R. Levinson, 1976). En santé de la femme, la spécialité médicale de

la gynécologie en particulier nous rappelle que le développement historique de cette discipline est étroitement lié à l'institution de l'esclavage et s'est donc accompli au détriment des femmes, particulièrement des femmes afro-américaines (Bachynski, 2018). Dans quelle mesure ces racines influencent-elles encore aujourd'hui, bien qu'indirectement, les manières d'aborder la femme, son corps et sa santé ? Une question qui commence à être explorée, notamment à travers l'intérêt nouveau porté à des phénomènes particulièrement perturbants, tels que les violences obstétricales et gynécologiques (World Health Organization, 2019). En outre, la santé des femmes a longtemps été vue de manière stéréotypée, ramenant la femme à sa fonction reproductive, étant donné que la maternité fut pendant longtemps le premier rôle social de la femme.

Quant au manque d'intégration des femmes dans la recherche clinique, conséquence évidente d'un tel contexte, il se répercute de manière non négligeable sur l'information disponible et donc sur la qualité des soins (Little, 1996). En effet, en ce qui concerne les préoccupations relatives à la santé féminine au-delà de la reproduction, peu de distinctions ont été faites quant à la manière de les aborder spécifiquement, en prenant en compte la physiologie féminine. Ainsi, la femme bénéficie surtout de connaissances extrapolées à partir d'études faites sur les hommes (Westervelt, 2015). Il n'est pas nécessaire d'étoffer en quoi une telle approche peut être limitante en ce qui concerne le soin aux femmes, ni de rappeler les diverses occurrences où elle a pu être dangereuse comme dans le cas des médicaments non évalués spécifiquement pour cette population. Mais, en ce qui concerne l'attention portée par la recherche médicale à la compréhension du cycle menstruel et de ses altérations ayant un impact important sur la qualité de vie, il est suffisant de mentionner que c'est seulement en 2016 qu'une étude « qualifiée de "révolutionnaire" par le quotidien britannique *The Independent* » a été réalisée pour mieux comprendre les mécanismes sous-jacents à la dysménorrhée (Gold, Wells et Rasor, 2016). L'article de presse qui y est consacré note :

Cette étude fait figure d'exception, le sujet des règles douloureuses suscitant habituellement peu d'intérêt des chercheurs. En février dernier, le docteur John Guillebaud, qui enseigne à l'University College London, avait relancé le débat, rappelle *the Independent*, en affirmant que les douleurs ressenties pendant les règles pouvaient être aussi violentes que celles ressenties lors d'une crise cardiaque, et qu'il fallait se saisir de ce sujet, trop longtemps négligé par la recherche médicale. (Deborde, 2016)

Il est aussi intéressant d'interroger la mesure dans laquelle la communauté médicale est sensibilisée à ces quelques connaissances spécifiques aux femmes et la place qu'elles ont dans la pratique clinique. Par exemple, dans quelle mesure les médecins ont-ils le souci de procéder aux dosages sanguins du cholestérol en fonction de la phase du cycle menstruel de la femme, sachant qu'il varie à hauteur de 19% selon les phases (National Institute of Health, 2015)?

Les circonstances desquelles a émergé la biomédecine (Baronov, 2008) amènent des pistes de compréhension, ou du moins créent des espaces où des questions relativement aux lacunes de savoir et d'attention portant sur les problématiques de santé féminines peuvent être posées. La biomédecine est un exemple flagrant mettant en exergue les structures de pouvoir social et de privilèges dans une société capitaliste (Baronov, 2008). Cette contextualisation permet également de comprendre comment a été modelée l'approche de santé de la femme, les perceptions entourant son corps ou encore les préjugés vis-à-vis de son psychisme.

En érigeant le sexe masculin à titre de norme dans la pensée biomédicale, la femme est vue comme un être intrinsèquement dysfonctionnel. Le corps féminin est alors perçu comme pathologique en soi ; Morgan (1998) fait référence à la vision de « natural pathology » de la femme, car la femme est perçue comme un homme déformé. Cela justifie alors la nécessité d'une supervision patriarcale: « women need to be and must be controlled by (preferably benevolent) men for women's and children's own good and for the collective social good » (Morgan, 1998, p. 103). Les autorités médicales entretiennent dès lors un rapport singulier avec la santé des femmes en cherchant à exercer un contrôle accru sur leur vie, qui se traduit par la médicalisation (Sherwin, 1998). Issue d'un régime de santé patriarcal, la médicalisation devient alors normalisée pour le bien de la société, voire dépeinte comme représentant le progrès (Morgan, 1998). Cette médicalisation accrue se répercute sur les différentes étapes physiologiques de la vie des femmes : menstruations, accouchement ou ménopause.

Dans un tel contexte, les autorités médicales décident des priorités en ce qui concerne la santé des femmes, ce qui parallèlement les réduit au silence. Leurs préoccupations particulières, ainsi que leurs savoirs en regard de la santé sont dès lors mis de côté (Morgan, 1998). C'est donc un véritable rapport de pouvoir qui s'installe entre la biomédecine et la médicalisation qui en

découle, et les mouvements féministes. La santé des femmes devient une notion politique; les femmes affirment alors que « l'individuel est politique », ce que l'on retrouve dans le livre incontournable en santé de la femme *Our Bodies, Ourselves* (Boston Women's Health Book Collective et Norsigian, 2011). Le mouvement pour la santé des femmes (*Women Health Mouvement*) est l'exemple le plus flagrant qui témoigne de cette confrontation et de la volonté des femmes de réaffirmer leur autonomie face à l'oppression vécue (Morgan, 1998). Il s'agit d'un mouvement portant une multitude de voix, un conflit loin d'être binaire : « Women's health politics is always contextualized as women submit, accomodate, resist, sabotage, negociate, or appropriate medicalization for their own locations. » (Morgan, 1998, p. 104)

Tandis que la médicalisation était issue d'une biomédecine porteuse du seul discours légitime et faisant autorité en ce qui concerne la santé (car basée sur l'évidence raisonnable), le mouvement pour la santé des femmes cherchait, quant à lui, à redonner une place et une valeur à la subjectivité des femmes et contribuait au renforcement de leur autodétermination (Landwirth, 1987; K. P. Morgan, 1998). Dès lors, les femmes ont pu évaluer leurs besoins et priorités en termes de santé. Il leur fut possible de s'exprimer sur ces enjeux tout en prenant en compte les positions variées particulièrement en ce qui concerne la médicalisation (Morgan, 1998). Ainsi, les femmes ont cherché à remettre en question le monopole du savoir objectif et de l'universalité du modèle biomédical tout en souhaitant le démocratiser (Morgan, 1998). C'est par la mise en avant de leur savoir expérientiel, qui fut malheureusement souvent trivialisé, que les femmes ont tenté de mettre au défi les croyances médicales dominantes. Elles ont également cherché à promouvoir une approche plus globale de la santé orientée sur le bien-être, soutenant de pair le mouvement de la santé holistique (Weisman, 1997).

Le discours médical, à lui seul, ne peut être suffisant pour obtenir les résultats souhaités en termes de santé pour les femmes. Il s'agit ici d'une question plus large sur la façon dont la santé des femmes devrait être abordée, et ce, en conscience des contextes historiques, sociaux et politiques plus larges. C'est sur toile de fond de ces éléments – qui mettent en évidence le lien fort qui relie médecine et pouvoir, de même que l'individuel et le politique – que les aspects

éthiques soulevés par le SOPK seront abordés dans cette thèse, plus particulièrement ceux liés à l'autonomie vue comme la capacité de décision et d'action des femmes sur leur santé et leur histoire de vie. À cet effet, seront aménagés des espaces qui permettent à la réflexion de demeurer sensible à ces réalités dans l'exploration des enjeux qui touchent aujourd'hui les femmes concernées par cette condition.

La bioéthique féministe comme posture de recherche

Aborder une thématique comme le SOPK, désordre posant principalement des enjeux de santé pour les femmes, appelle à l'utilisation de la bioéthique féministe comme une posture de fond. Bien que son champ d'analyse soit plus restreint que celui de l'éthique féministe, la bioéthique féministe en émerge pour devenir une approche définie en bioéthique⁴ (Little, 1996; Rawlinson, 2001; Sherwin, 1996; Tong, 1996). Cette posture permet de mettre en lumière les dimensions oppressives des systèmes de santé et de la pratique médicale (Sherwin, 1996). Le regard bioéthique féministe favorise la conscientisation des racines du contexte historique, social et politique qui marque l'émergence de la médecine. Il met également en lumière le développement des pratiques médicales et leurs rapports à la santé de la femme, conditionnant et définissant encore aujourd'hui les enjeux auxquels font notamment face les femmes affectées par le SOPK. Ce regard permet dès lors de rester sensible aux contextes plus larges, par la prise en compte des rapports de pouvoir en place et des dynamiques d'oppression dans lesquels s'inscrit la problématique donnée⁵. Un sujet d'analyse particulièrement pertinent à cet égard

⁴ Comme la bioéthique féministe émerge de l'éthique féministe et que cette dernière repose sur des perspectives variées issues de théories féministes distinctes (ex. féminisme libéral, radical, culturel, psychanalytique) (Tong, 1996), sa description vise surtout à énoncer les grandes lignes qui servent à inspirer le propos global de la thèse. Dans la mesure où cette thèse adopte une posture exploratoire portant sur une thématique concrète, le cas du SOPK, l'énoncé de ces directions générales sont suffisants dans l'atteinte des objectifs visés.

⁵ Bien que le féminisme cherche à rendre visible les personnes sous-représentées (minorités visibles et culturelles, classe sociale, orientation et préférences sexuelles, etc.) dans l'analyse de ces questions, la démarche majoritairement conceptuelle face à une problématique peu abordée dans cette thèse limite cette possibilité. En effet, la mise en évidence d'enjeux entourant le SOPK, très peu abordés même dans les écrits féministes, nécessite en premier lieu de poser le problème conceptuellement avant de pouvoir explorer de façon intersectionnelle les façons dont sont concernées les différentes personnes. Le manque de données sur ces dimensions rend difficile de le faire d'entrée de jeu, mais encourage de futurs travaux à s'y intéresser. C'est pourquoi, cette thèse utilise une approche de *standpoint theory*, qui vise à présenter la perspective conceptuelle de « femmes » qui ne peut être considérée comme représentative de l'ensemble des femmes (ex. représentant principalement les femmes cisgenres) mais devrait être perçue comme une première base à une pensée plurielle (Tong, 1996).

concerne le contrôle accru, la réification et la médicalisation du corps des femmes ou encore le discrédit et l'évincement, par le monopole qu'occupe la médecine dominante, des formes alternatives de soins (Sherwin, 1996). En outre, la bioéthique féministe encourage les bioéthiciens à nuancer leur perspective en ce qui concerne la santé. Par exemple, elle incite à ne pas considérer systématiquement que davantage de soins de santé soit nécessairement souhaitable, car ces derniers posent des risques de nature iatrogénique (Sherwin, 1996). Cette approche encourage également la prise en compte des déterminants socioéconomiques de la santé, ou encore son lien à la présence des toxines environnementales (Sherwin, 1996). Le regard qu'apporte la bioéthique féministe permet donc d'aller au-delà de ce que la bioéthique propose généralement, c'est-à-dire de poser des questions plus larges, structurelles qui n'ont pas pour prémisse une acceptation implicite du cadre biomédical comme tel (Sherwin, 1996). Ainsi, cette posture permet d'interroger des dimensions comme la propension du système médical à adopter une position dominante en matière de santé, interrogeant jusqu'à sa légitimité même (Sherwin, 1996). Enfin, elle permet de considérer les questions éthiques à travers une lentille mettant l'accent sur l'importance du contexte, des relations humaines entourant l'émergence de ces questionnements, ainsi que sur l'expérience individuelle de l'agente morale. Par le fait qu'elle permet la valorisation de différentes formes de savoir, incluant le savoir expérientiel, elle rend possible de considérer des réalités plus marginales et permet de leur redonner du pouvoir (Rose, 2001).

Dans la mesure où l'objectif premier de cette thèse est d'aborder les enjeux en lien avec l'autonomie dans une perspective bioéthique, l'analyse des enjeux spécifiques tout comme le propos général de la thèse est guidé des divers éléments que sous-tend la bioéthique féministe. Notamment, ils inspirent le choix des thématiques, arguments et contextes dans lesquels l'analyse des enjeux en lien avec l'autonomie des femmes affectées par le SOPK est abordée dans cette thèse. La bioéthique féministe encourage une vision de la santé qui dépasse le modèle biomédical, dont elle révèle abondamment les limites. En ce sens, elle offre un terrain propice à l'exploration des implications relatives au fait que la culture du soin actuelle favorise la gestion de la maladie au détriment d'une approche restaurative de la santé. La question explorée dans cette thèse — « *En quoi compléter la gestion de la maladie chronique par une approche*

restaurative de la santé peut favoriser l'autonomie des femmes affectées par le SOPK? » — rend possible l'analyse de certains facteurs qui facilitent ou empêchent un recours judiciaire à ces deux types de postures concernant le soin pour les femmes affectées par le SOPK. Adopter cette posture de fond féministe est par ailleurs utile en ce qui concerne à l'analyse des enjeux soulevés que ce soit par la sélection des écrits pertinents (ex. autonomie relationnelle comme concept développé par les féministes *versus* autonomie définie par une approche principiste), en abordant des thèmes comme la médicalisation, ou encore dans la volonté de mettre de l'avant les savoirs expérientiels des femmes dans l'étude narrative présentée dans cette thèse. Enfin, les perspectives qu'offre la bioéthique féministe encouragent une conscientisation des limites par rapport aux suggestions éventuelles qui pourraient découler de cette thèse ainsi que des réalités concrètes dans lesquelles elles s'inscrivent. Cette thèse vise donc avant tout à mettre en évidence une problématique peu visible et d'étayer les directions guidant les façons dont sont abordés les enjeux qui entourent le soin du SOPK.

Structure de la thèse

Le Chapitre 1 est consacré à une recension des écrits portant sur le SOPK. L'objectif de ce chapitre est de permettre au lecteur de comprendre de manière approfondie l'objet d'étude qu'est le SOPK ainsi que les implications de cette condition de santé. Dans le Chapitre 2 est exposée la problématique de la thèse qui présente les enjeux relatifs à la prise en charge biomédicale du SOPK et aborde la problématique centrale de la thèse qui concerne l'autonomie des femmes affectées. Le chapitre de problématique est suivi du cadre conceptuel de la thèse (Chapitre 3) qui porte sur l'autonomie de la personne et propose une distinction conceptuelle entre ses modes d'expression possibles : épisodique et programmatique.

Section d'analyse conceptuelle

La démarche qui est mise de l'avant dans cette thèse est principalement une démarche conceptuelle et est illustrée par deux articles qui constituent le Chapitre 4. Le Chapitre 5, quant à lui, est composé d'une étude narrative. Le SOPK est un sujet qui tend encore à rester dans l'ombre. Dans ce contexte, prendre cette condition comme cas d'étude en bioéthique est un exercice absolument nouveau, où tout reste à construire. Pour cette raison, adopter une

approche conceptuelle pour une large partie de la thèse apparaît donc indispensable afin de mettre en lumière les enjeux existants. L'approche conceptuelle justifie non seulement la pertinence d'analyser le cas du SOPK en bioéthique, mais rend également possible l'examen de certaines problématiques qui s'y rapportent, notamment les enjeux relatifs à l'autonomie. L'étude narrative subséquente se dessine comme une suite logique des réflexions conceptuelles proposées. L'exploration des réalités qu'elle présente permet de soutenir et poursuivre l'élan conceptuel. Tout en lui apportant de la matière à réflexion riche et difficile à trouver par ailleurs, notamment dans les écrits scientifiques, elle ancre le cas du SOPK dans le concret et l'expérientiel.

Article 1 : Médicalisation et autonomie des femmes affectées par le syndrome des ovaires polykystiques

Le premier article de la thèse a pour but de donner le ton à l'ensemble de la thèse. Il permet de contextualiser la problématique, l'approfondir, et de proposer une vision plus nuancée de l'entité nosologique du SOPK, étoffant de cette manière sa représentation strictement biomédicale telle que proposée dans la recension des écrits du Chapitre 1. Particulièrement, cet article propose une exploration des deux versants de la question de recherche (gestion de la maladie et approche restaurative) en reprenant et approfondissant la notion de continuum santé-maladie proposée dans la problématique (Chapitre 2), et l'explore dans les deux sens. Il aborde d'abord les questions relatives à la médicalisation, ce qui conduit à considérer les contextes plus larges desquels émerge la problématique de la thèse, offrant de la sorte une première interprétation d'un déplacement sur le continuum santé-maladie.

La réflexion est poussée jusqu'à l'exploration des notions mêmes de santé et de maladie, des façons de les envisager et les comprendre, ainsi que les implications qui en découlent. Les enjeux en lien avec l'autonomie sont abordés dans la perspective relationnelle de ce concept telle que proposée par l'approche féministe, qui demeure sensible à l'environnement où s'ancre la problématique étudiée. Enfin, une seconde interprétation d'un déplacement sur le continuum santé-maladie est proposée, mais cette fois-ci dans le sens inverse. Cette deuxième interprétation comporte en soi un début de réponse aux enjeux relatifs à l'autonomie abordés dans cette section. Elle permet notamment d'ouvrir la voie à d'autres réalités expérientielles en regard de la

santé, un élan qui sera poursuivi par le biais de l'étude narrative dans une partie subséquente de la thèse.

Article 2 : Promoting Reproductive Autonomy of Obese Women with Polycystic Ovary Syndrome: From Technological Imperative to Patient-Centered Care

Le deuxième article de la thèse est une étude de cas qui a pour objectif d'aborder un enjeu actuel fortement controversé : le recours à la procréation médicalement assistée par les femmes obèses affectées par le SOPK. Sachant qu'un lien étroit existe entre obésité⁶ et SOPK, il est étonnant que cette condition ne soit que marginalement mentionnée dans ce contexte. L'étude de cas clinique illustre de manière très concrète la problématique étudiée dans la thèse, car les enjeux relatifs à l'autonomie y apparaissent de manière flagrante. Le fait que le cas étudié concerne la santé reproductive des femmes obèses affectées par le SOPK rend cette analyse possible grâce à l'existence de publications plus abondantes sur le sujet, ce qui permet de soutenir adéquatement la réflexion. Le thème du SOPK n'ayant pas encore fait couler beaucoup d'encre, il aurait été plus difficile de faire cet exercice au sujet d'aspects autres que la procréation.

L'analyse proposée dans cet article permet de comprendre pourquoi et comment certains enjeux en lien avec l'autonomie se manifestent dans la pratique clinique. Elle permet aussi d'apporter une autre perspective au débat actuel. Cet article met en évidence des enjeux en lien avec le principe d'autonomie dans un contexte clinique où la gestion de la maladie est explicitement et systématiquement favorisée. Plus spécifiquement, l'article explore comment le manque de considération de la dynamique d'amélioration de l'état de santé par l'action sur le mode de vie, soit une approche à visée restaurative, peut directement affecter l'autonomie des femmes obèses atteintes de SOPK. Proposer ce cas d'étude dépeint la nécessité d'une posture intégrant les versants palliatif et restauratif, qui seront par la suite examinés à la lumière du respect de l'autonomie des femmes affectées par cette condition.

⁶ Le terme « obésité » peut être considéré comme stigmatisant. Dans la mesure où cette thèse réfère aux écrits biomédicaux pour caractériser cette réalité qui concerne une proportion des femmes affectées par le SOPK, il sera tout de même utilisé dans cette thèse.

Étude narrative sur les récits de femmes affectées par le SOPK ayant amélioré leur état de santé

Les études existantes qui explorent l'expérience vécue des femmes atteintes de SPOK se concentrent principalement sur le vécu avec la condition ou l'expérience de ces femmes par rapport à la prise en charge médicale. Grâce à ces écrits, il est plus aisé de comprendre l'expérience vécue relative au SOPK et les enjeux que cela pose en regard de l'autonomie. Mais dans la mesure où les écrits demeurent muets au sujet de l'expérience des femmes affectées par le SOPK qui ont réussi à améliorer leur état de santé, adopter une démarche qualitative à ce stade semble dès lors indispensable. Ainsi, au-delà du fait de documenter un phénomène nullement décrit dans les écrits à ce jour, il devient alors possible de mieux comprendre comment s'exprime l'autonomie de ces femmes dans un tel contexte, comment le choix de s'autonomiser s'opère, et de quelle manière il affecte cette population.

La recherche qualitative est une méthode tout à fait adaptée pour appréhender le versant restauratif de la question de recherche. Elle comporte une multitude d'approches et de positionnements épistémologiques qui sont pertinents à des types de recherche variés, et peuvent être adaptés selon l'objet d'étude (Fortin et Gagnon, 2010). Dans cette thèse, la démarche de recherche retenue consiste en une étude narrative basée sur l'internet utilisant la plateforme YouTube. Elle sera présentée dans le Chapitre 5, où sera discutée la pertinence de l'étude ainsi que le cadre conceptuel spécifique à la recherche narrative la supportant. Ce chapitre aborde également et de manière détaillée la méthodologie utilisée, de même qu'il rapporte les résultats obtenus dans le troisième article de cette thèse intitulé « "My PCOS Healing Journey" on YouTube: Health Improvement Experiences of Women with Polycystic Ovary Syndrome ».

Le dernier chapitre de la thèse présente une discussion qui approfondit les principales dimensions analysées à partir des thèmes tels que la gestion de la maladie et l'autonomie épisodique ainsi que la question du rétablissement de la santé et l'autonomie programmatique pour en venir à définir l'autonomie comme l'expression d'une intentionnalité consciente. De cette réflexion le modèle intégratif de soin apparaît être une piste prometteuse pour soutenir

l'autonomie des femmes affectées par le SOPK. Il est à souhaiter que le changement de paradigme proposé dans cette thèse puisse s'avérer utile à l'essor de l'autonomie et de la santé des femmes.

Références

- Azziz, R., Marin, C., Hoq, L., Badamgarav, E. et Song, P. (2005). Health Care-Related Economic Burden of the Polycystic Ovary Syndrome during the Reproductive Life Span. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 90(8), 4650-4658. doi:10.1210/jc.2005-0628
- Bachynski, K. (2018, 4 juin). American medicine was built on the backs of slaves. And it still affects how doctors treat patients today. *Washington Post*. Repéré à <https://www.washingtonpost.com/news/made-by-history/wp/2018/06/04/american-medicine-was-built-on-the-backs-of-slaves-and-it-still-affects-how-doctors-treat-patients-today/>
- Backer, E. (2014). Illness Perceptions of Polycystic Ovary Syndrome. *Graduate Theses and Dissertations*. Repéré à <http://scholarcommons.usf.edu/etd/5176>
- Baronov, D. (2008). Biomedicine: an ontological dissection. *Theoretical Medicine and Bioethics*, 29(4), 235-254. doi:10.1007/s11017-008-9070-4
- Boston Women's Health Book Collective et Norsigian, J. (2011). *Our Bodies, Ourselves*. Simon and Schuster.
- Deborde, J. (2016, 21 juin). Des scientifiques ont enfin compris pourquoi les femmes ont mal pendant leurs règles. *Libération.fr*. Repéré à https://www.liberation.fr/sciences/2016/06/21/des-scientifiques-ont-enfin-compris-pourquoi-les-femmes-ont-mal-pendant-leurs-regles_1461040
- Ehrenreich, B. et English, D. (1973). *Complaints and Disorders: The Sexual Politics of Sickness*. Feminist Press.
- Ellerman, J. L. (2012). Don't Blame It on My Ovaries: Exploring the Lived Experience of Women with Polycystic Ovarian Syndrome and the Creation of Discourse. Repéré à <http://scholarcommons.usf.edu/etd/4034/>
- Fortin, F. et Gagnon, J. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche: méthodes quantitatives et qualitatives*. Montréal : Chenelière éducation.
- Gold, E. B., Wells, C. et Rasor, M. O. (2016). The Association of Inflammation with Premenstrual Symptoms. *Journal of Women's Health*, 25(9), 865-874. doi:10.1089/jwh.2015.5529
- Grace, K. E. (2010). Contesting sphere boundaries online: Private/technical/public discourses in polycystic ovarian syndrome discussion groups. Repéré à <http://digitalcommons.unl.edu/commstuddiss/5/>
- Homer, C. (2016). 'Metabolic reproductive syndrome' proposed as new name for PCOS. Repéré à <http://www.healio.com/endocrinology/reproduction-androgen-disorders/news/online/%7B5203193f-8ab8-44f3-9f1e-111a565cac62%7D/metabolic-reproductive-syndrome-proposed-as-new-name-for-pcos>

- Kitzinger, C. et Willmott, J. (2002). 'The thief of womanhood': women's experience of polycystic ovarian syndrome. *Social Science & Medicine*, 54(3), 349-361. doi:10.1016/S0277-9536(01)00034-X
- Landwirth, T. (1987). The Women's Health Movement. *The Serials Librarian*, 12(3), 89-105. doi:10.1300/J123v12n03_10
- Levinson, A. (2016). Pétition · NIH: Recognize #PCOS Polycystic Ovary Syndrome as a significant health concern demanding national attention and government support. · Change.org. Repéré à https://www.change.org/p/nih-recognize-pcos-polycystic-ovary-syndrome-as-a-significant-health-concern-demanding-national-attention-and-government-support?recruiter=609656156&utm_campaign=signature_receipt_fb_dialog&utm_medium=facebook&utm_source=share_petition
- Levinson, A. (2019). Pétition · Recognize #PCOS Polycystic Ovary Syndrome as a significant health concern demanding national attention and government support. · Change.org. Repéré à <https://www.change.org/p/nih-recognize-pcos-polycystic-ovary-syndrome-as-a-significant-health-concern-demanding-national-attention-and-government-support>
- Levinson, R. (1976). Sexism in Medicine. *The American Journal of Nursing*, 76(3), 426-431. doi:10.2307/3423886
- Little, M. O. (1996). Why a feminist approach to bioethics? *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 6(1), 1-18.
- McKellar, L. (2015). *Stories of the cystorhood: exploring women's experiences with Polycystic Ovarian Syndrome: implications for education, self-perception, and medicalization* (Lakehead University). Repéré à <http://lurepository.lakeheadu.ca:8080/handle/2453/696>
- Mimeault, I., Le Blanc, S. et Hermitte, E. (2008). *Changeons de lunettes! Pour une approche globale et féministe de la santé* (RQASF).
- Morgan, K. P. (1998). Contested Bodies, Contested Knowledges: Women, Health, and the Politics of Medicalization. Dans *The Politics of Women's Health: Exploring Agency and Autonomy*. Temple University Press.
- Morgan, T., Williams, L. A. et Gott, M. (2017). A Feminist Quality Appraisal Tool: exposing gender bias and gender inequities in health research. *Critical Public Health*, 27(2), 263-274. doi:10.1080/09581596.2016.1205182
- National Institute of Health. (2015, 26 août). Women's cholesterol levels vary with phase of menstrual cycle. *National Institutes of Health (NIH)*. Repéré à <https://www.nih.gov/news-events/news-releases/womens-cholesterol-levels-vary-phase-menstrual-cycle>
- Rawlinson, M. C. (2001). The Concept of a Feminist Bioethics. *The Journal of Medicine and Philosophy: A Forum for Bioethics and Philosophy of Medicine*, 26(4), 405-416. doi:10.1076/jmep.26.4.405.3010

- Rawls, J. (1987). *Théorie de la justice*. Ed. du Seuil.
- Rose, D. (2001). *Retour sur les méthodologies de recherche féministes: document de travail*. Condition féminine Canada, Direction de la recherche. Repéré à <http://publications.gc.ca/collections/Collection/SW21-142-2001F.pdf>
- Ruiz, M. T. et Verbrugge, L. M. (1997). A two way view of gender bias in medicine. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 51(2), 106-109.
- Sherwin, S. (1996). Feminism and bioethics. Dans *Feminism & Bioethics: Beyond Reproduction* (p. 398). Oxford University Press, USA.
- Sherwin, S. (1998). A Relational approach to Autonomy in Health Care. Dans *The Politics of Women's Health: Exploring Agency and Autonomy*. Temple University Press.
- Tong, R. (1996). Feminist Approaches to Bioethics. Dans *Feminism & Bioethics: Beyond Reproduction* (Oxford University Press, USA, p. 398).
- US National Library of Medicine National Institutes of Health. (2017, 4 mai). PCOS - PubMed - NCBI. Repéré à <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed?term=PCOS>
- Weisman, C. S. (1997). Changing definitions of women's health: implications for health care and policy. *Maternal and Child Health Journal*, 1(3), 179-189.
- Westervelt, A. (2015, 30 avril). The medical research gender gap: how excluding women from clinical trials is hurting our health. *The Guardian*. Repéré à <https://www.theguardian.com/lifeandstyle/2015/apr/30/fda-clinical-trials-gender-gap-epa-nih-institute-of-medicine-cardiovascular-disease>
- World Health Organization. (2019). Prevention and elimination of disrespect and abuse during childbirth. *WHO*. Repéré à http://www.who.int/reproductivehealth/topics/maternal_perinatal/statement-childbirth-govnts-support/en/

Chapitre 1 – Recension des écrits sur le syndrome des ovaires polykystiques et ses répercussions

Introduction

Pour bien comprendre la portée des enjeux entourant le SOPK, il est essentiel de comprendre comment il est défini et diagnostiqué selon les écrits biomédicaux, ainsi que ses multiples implications sur la santé et la qualité de vie des femmes affectées. Décrit pour la première fois par Stein et Leventhal (1935), le syndrome des ovaires polykystiques (SOPK) est le désordre endocrinien le plus répandu chez la femme en âge de procréer. Il a des implications métaboliques, reproductives de même que psychosociales importantes (Dumesic et al., 2015). Formulée ainsi, la présentation du SOPK semble simple, toutefois la compréhension du SOPK reste un défi d'autant plus complexe qu'il fait l'objet de nombreuses controverses (Teede, Deeks et Moran, 2010). C'est pourquoi, dans un premier temps, l'attention sera portée sur ce que représente en soi le diagnostic de SOPK, notamment en considérant les critères sur lesquels il se base, ainsi que sur les facteurs qui contribuent à son développement. Ensuite, seront explorées les diverses perturbations métaboliques et endocriniennes sous-jacentes à ce désordre ainsi que la variété des implications quant aux symptômes physiques caractéristiques du SOPK, en particulier par rapport à la fertilité. En effet, la santé reproductive représente une implication majeure de ce syndrome et comporte des incidences non seulement pour la femme et potentielle mère, mais aussi pour l'éventuel enfant à naître. Ce chapitre sera conclu par la présentation des implications du SOPK en lien avec les aspects liés à la qualité de vie de ces femmes de même que les implications psychosociales du désordre.

Reconnaitre le SOPK : Prévalence et diagnostic

Les estimations quant à la prévalence du SOPK démontrent qu'entre 5 et 20% de la population féminine en âge de procréer, soit une femme sur 5 à une femme sur 20, est concernée (Homburg, 2002). Un tel écart s'explique par le fait qu'il s'agit de diagnostics qui, en l'absence de test spécifique unique (Sheehan, 2004), sont fondés sur des ensembles distincts de critères

existants. On ne dénombre pas moins de six types de critères diagnostiques (Azziz, 2006b; Lujan, Chizen et Pierson, 2008). Trois types de critères sont encore utilisés couramment en pratique clinique aujourd'hui (Copp et al., 2017).

Par exemple, parmi ces six types de critères existants, ceux de Rotterdam, couramment utilisés aujourd'hui en Amérique du Nord, énoncent que le diagnostic s'établit sur la base de la présence de deux des trois critères suivants : 1) oligoovulation ou anovulation, 2) hyperandrogénisme⁷ et 3) ovaires polykystiques (excluant la présence de l'hyperplasie des surrénales, du syndrome de cushing, et des tumeurs sécrétant des androgènes) (Rotterdam ESHRE/ASRM-Sponsored PCOS consensus workshop group, 2004). À l'introduction des critères de Rotterdam, la prévalence, qui était alors de 6 à 10% (selon les critères du *National Institute of Health* élaborés en 1990 (Zawadzki et Dunaif, 1992)), a doublé, dans la mesure où des femmes sans hyperandrogénisme ou dysfonction ovulatoire identifiée ont alors pu être diagnostiquées, car elles présentaient des ovaires d'apparence polykystiques (Dumesic et al., 2015). Il est toutefois nécessaire de mentionner que chez les femmes normales, autant qu'à l'adolescence, les ovaires polykystiques sont une caractéristique courante des femmes en âge de procréer (particulièrement des femmes en dessous de 35 ans) (Koivunen et al., 1999).

La variabilité des diagnostics découle du fait que la définition des critères n'est pas basée sur l'évidence (c'est-à-dire qu'elle ne résulte pas d'une preuve scientifique), et dépend plutôt de l'opinion d'une fraction significative d'experts dont l'opinion est sujette à changement en fonction des avancées scientifiques et une meilleure compréhension de la condition (Azziz, 2006a). Un phénomène similaire est observé en ce qui concerne l'évaluation de leur usage en pratique clinique, car aucun consensus n'existe en ce qui concerne les méthodes d'évaluation de ces différents critères dans la pratique (ex : échographie, test de laboratoire) (Sheehan, 2004). On se retrouve ainsi dans un contexte où les critères utilisés ont longtemps différencié (voire différent encore aujourd'hui) entre l'Europe et l'Amérique du Nord pour le diagnostic du syndrome (Homburg, 2002).

⁷ Production excessive d'hormones androgènes (ex. testostérone, androstènedione).

Les difficultés liées au diagnostic ne se résument cependant pas à la seule question de la diversité des critères disponibles, mais sont encore plus complexes, car elles découlent également de la variabilité interindividuelle du syndrome et de la manifestation des symptômes qui y sont associés (Diamanti-Kandarakis, Papavassiliou, Kandarakis et Chrousos, 2007; Hirshfeld-Cytron et al., 2009; Kondoh, Uemura, Ishikawa, Yokoi et Hirahara, 1999). Selon Homburg (2002, p. 2495), « the criteria for diagnosis and definition of polycystic ovarian syndrome used by clinicians and investigators are almost as heterogeneous as the syndrome itself. » Dans la mesure où le SOPK est un syndrome et non une maladie, le diagnostic ne peut être conçu comme le moyen de mettre en évidence une maladie unique et clairement définie, mais il s'agit plutôt d'un diagnostic d'exclusion (Azziz et al., 2016). Ce que l'on subsume sous l'appellation SOPK vise plutôt à identifier un ensemble de signes et symptômes hétérogènes qui sont associés à une multitude de phénotypes potentiels. Le SOPK peut alors être vu comme un spectre allant de la présence de symptômes légers à une manifestation comportant des perturbations majeures des fonctions reproductives, endocrines et métaboliques (Balen et Michelmore, 2002). Des enjeux liés au sur- et au sous-diagnostic pourraient tout à fait découler de ces considérations.

Étiologie du SOPK : génétique, environnement et mode de vie

Considérant cette hétérogénéité, il semble peu probable que le SOPK ait une cause unique (Balen et Michelmore, 2002). Toutefois, les causes multifactorielles exactes du syndrome restent à ce jour inconnues. D'après certains écrits scientifiques, autant des facteurs génétiques, environnementaux que comportementaux peuvent être en jeu (Diamanti-Kandarakis, Kandarakis et Legro, 2006; Dumesic et al., 2015; Legro et al., 1997). En effet, Rutkowska et Diamanti-Kandarakis (2016, p. 948) affirment que : « The pathophysiology of this endocrinopathy is still unclear; however, the heterogeneity of its features suggests that genetic as well as environmental factors and lifestyle are of scientific and clinical importance. »

Au niveau génétique, une étiologie basée sur un gène responsable unique est rejetée par la communauté scientifique, et le SOPK est plutôt considéré comme une affection polygénique complexe où l'on retrouve une association de plusieurs allèles avec un faible degré de risque (Dumesic et al., 2015). On a également trouvé une prévalence augmentée du SOPK dans certaines

familles. Les sœurs des femmes affectées ont un risque plus élevé d'être également touchées par le SOPK. Les membres de la famille au premier degré, quant à eux, sont plus à même de présenter des anomalies métaboliques, telle que la résistance à l'insuline (Dumesic et al., 2015). Des facteurs épigénétiques et des facteurs environnementaux, tels que l'obésité, peuvent également jouer un rôle dans l'exacerbation des prédispositions génétiques (NIH Office of Disease Prevention, 2012). Une autre piste explorée concerne l'exposition *in utero* aux androgènes suggérant que le SOPK pourrait être induit avant même la naissance (Wu et al., 2017).

En ce qui concerne les facteurs environnementaux, un lien entre le SOPK et les toxines environnementales a été mis en évidence. Les perturbateurs endocriniens déstabilisent l'homéostasie hormonale et peuvent altérer les fonctions reproductives, en même temps qu'ils interfèrent avec les fonctions métaboliques déjà perturbées dans le cas du SOPK. Ceci résulte en une exacerbation des symptômes vécus par les femmes atteintes (Rutkowska et Diamanti-Kandarakis, 2016). Ces toxines environnementales représentent également une menace transgénérationnelle : « Prenatal exposure to EDCs [endocrine disrupting chemicals] that mimic endogenous hormones may contribute to the altered fetal programming and in consequence lead to PCOS [polycystic ovary syndrome] and other adverse health effects, potentially transgenerationally » (Rutkowska et Diamanti-Kandarakis, 2016, p. 948). Les femmes affectées par le SOPK présentent des niveaux plus élevés de bisphénol A (BPA) dans les fluides biologiques, substance qui jouerait un rôle dans la pathogenèse du SOPK en impactant sur l'hyperinsulinémie et l'hyperandrogénie (Rutkowska et Rachoń, 2014).

Pour ce qui est du mode de vie, autre facteur environnemental ayant une incidence sur le SOPK, des pistes intéressantes commencent à émerger. La théorie relative à l'étiologie du syndrome proposée par Tremellen et Pearce (2012) positionne la dysbiose de la microflore intestinale et la perméabilité intestinale comme pierre angulaire dans l'apparition de ce désordre, expliquant les caractéristiques d'inflammation chronique que l'on retrouve chez ces femmes ainsi que la résistance à l'insuline et l'hyperandrogénie, deux caractéristiques physiopathologiques reconnues dans le SOPK. C'est pourquoi il est peu étonnant que les « environmental factors most often cited to contribute to the etiology of PCOS are nutrition and diet » (Eggers et Kirchengast, 2001).

Un syndrome métabolique reproductif

Historiquement, ce désordre était vu comme un problème essentiellement reproducteur se situant au niveau des ovaires pouvant notamment être corrigé chirurgicalement par une résection ovarienne (Stein, 1958). Aujourd'hui, les données scientifiques supportent une conception du SOPK non pas comme une atteinte du système reproducteur, mais comme un désordre systémique où les symptômes traduisent un état de santé révélateur de nombreux déséquilibres métaboliques qui peuvent être améliorés. Autrement dit, le problème ne provient pas des ovaires ni ne les concerne exclusivement. Ils subissent davantage les conséquences de ces déséquilibres qu'ils ne les créent. C'est pourquoi le nom même est éventuellement amené à être changé en passant de *syndrome des ovaires polykystiques* à *syndrome métabolique reproductif* pour mieux rendre la complexité physiopathologique associée à cette condition (Homer, 2016). De plus, ce changement pourrait permettre d'éviter des confusions encore trop courantes et les difficultés que cela pose dans la communication avec les patientes (Azziz, 2014).

Parmi les caractéristiques métaboliques importantes du SOPK, on retrouve en plus de l'hyperandrogénie, la résistance à l'insuline⁸ et une tolérance au glucose altérée, la dyslipidémie, de même qu'un état d'inflammation chronique de bas grade – autant de facteurs qui peuvent conduire au prédiabète ou au diabète de type 2 (Kelly et al., 2001; Rotterdam ESHRE/ASRM-Sponsored PCOS consensus workshop group, 2004; Teede et al., 2010; Wild, Rizzo, Clifton et Carmina, 2011). On considère que plus de 50% des femmes affectées par le SOPK seront prédiabétiques ou diabétiques à 40 ans (CDC, 2019; Lorenz et Wild, 2007). En plus du diabète, ces altérations métaboliques peuvent augmenter le risque de maladies cardio-vasculaires telles que maladies coronariennes, hypertension, athérosclérose, etc. (de Groot, Dekkers, Romijn, Dieben et Helmerhorst, 2011). Enfin, bien que les données soient limitées à cet égard, le stress oxydatif pourrait jouer un rôle dans la physiopathologie du syndrome (Murri, Luque-Ramírez, Insenser, Ojeda-Ojeda et Escobar-Morreale, 2013).

⁸ La résistance à l'insuline touche 65-70% des femmes affectées par le SOPK (20-25% des femmes minces, 70-80% des femmes obèses) (Marshall et Dunaif, 2012).

Parmi les implications du SOPK, on retrouve un certain nombre de symptômes physiques qui se manifesteront différemment selon les femmes et la gravité des altérations métaboliques. En réaction à des taux d'insuline élevés, ces femmes peuvent avoir une maladie de la peau appelée *acantosis nigricans*. L'hyperandrogénie, quant à elle, cause des manifestations, telles que l'alopecie, l'hirsutisme, l'acné ou encore la peau grasse. À cela s'ajoute l'obésité qui touche de 42% à 50% des femmes atteintes du SOPK⁹ et qui aggrave les paramètres reproductifs et métaboliques qui y sont liés (résistance à l'insuline, tolérance au glucose, hyperandrogénie, dyslipidémie, syndrome métabolique) (Broekmans et al., 2006; Gambineri, Pelusi, Vicennati, Pagotto et Pasquali, 2002). Pour l'ensemble des femmes obèses, environ 30% sont affectées par le SOPK (Kollmann et al., 2015). Les liens entre l'obésité et le SOPK sont aujourd'hui mal compris, si ce n'est que l'obésité a tendance à exacerber les problèmes liés au syndrome (Gambineri et al., 2002), tandis que le SOPK affecte également les femmes minces. En considérant les altérations métaboliques susmentionnées, il est peu étonnant que ce syndrome ait été proposé comme *paradigme* pour la préhypertension, le prédiabète et la préobésité (Luque-Ramírez et Escobar-Morreale, 2014).

Les altérations métaboliques décrites ci-dessus vont de pair avec les altérations hormonales sous-jacentes à ce syndrome, par exemple une exposition continue à l'œstrogène, qui conduisent à un risque accru de cancers hormono-dépendants, notamment celui de l'endomètre, et potentiellement celui du sein et des ovaires (Carmina, Guastella et Rizzo, 2009). La mise en lumière récente de ces diverses altérations métaboliques et hormonales liées au SOPK a permis de renouveler la façon dont est abordée la question des perturbations de la fonction reproductive.

⁹ Aux États-Unis des études indiquent que cette prévalence peut aller jusqu'à 80% - 90% des femmes affectées par le SOPK, dès lors certaines estimations expriment qu'entre 40 à 80% des femmes affectées par le SOPK seraient concernées par l'obésité (Dumesic et al., 2015; Sam, 2007). En dehors des États-Unis cette prévalence serait plus faible (20% pour le chiffre le plus bas) bien qu'elle augmente avec le temps suggérant l'influence de facteurs environnementaux comme le mode de vie (Sam, 2007). De manière générale, on s'accorde à dire que cette prévalence se situe autour de 50% (Dumesic et al., 2015).

Impact du SOPK sur la santé reproductive

Troubles menstruels et fertilité

La résistance à l'insuline et l'hyperandrogénie interfèrent avec le cycle menstruel normal. On retrouve alors chez ces femmes des troubles d'ovulation (anovulation et oligovulation) qui conduisent à des troubles menstruels, telles que l'aménorrhée ou l'irrégularité menstruelle, qui, à leur tour, peuvent conduire à l'infertilité (Fauser et al., 2012). On considère que le SOPK représente une cause majeure d'infertilité chez les jeunes femmes (Rotterdam ESHRE/ASRM-Sponsored PCOS consensus workshop group, 2004), étant responsable de 70% des cas d'infertilité par anovulation (Brassard, AinMelk et Baillargeon, 2008), bien que 60% des femmes concernées restent tout de même fertiles (ou subfertiles, car pouvant nécessiter plus de temps pour concevoir) (Teede et al., 2010). Jusqu'à 90-95% des femmes qui vont en clinique de fertilité pour cause d'anovulation sont atteintes par ce syndrome (Teede et al., 2010), ce qui place la procréation médicalement assistée (PMA) comme étant centrale pour pallier l'infertilité de cette population.

Risques procréatifs pour la mère et l'enfant

Les femmes affectées par le SOPK présentent davantage de risques liés à la grossesse comme le diabète gestationnel, l'hypertension induite par la grossesse, la prééclampsie, l'accouchement prématuré (Boomsma et al., 2006). Le SOPK est donc en soi un facteur aggravant pour la santé de la mère et de l'enfant à naître (Kollmann et al., 2015; The Thessaloniki ESHRE/ASRM-Sponsored PCOS Consensus Workshop Group, 2008). Dans l'étude faite par Kollman (2015), pour toutes les définitions du SOPK (basées sur différents critères), les complications maternelles et néonatales concernaient respectivement 60% de ces femmes et 30% de leurs bébés.

En ce qui concerne les complications néonatales, les enfants de ces femmes ont un risque augmenté d'être admis dans des unités de soins intensifs et ont des taux de mortalité plus élevés à la naissance (sans lien avec la grossesse multiple) (Boomsma et al., 2006). Pour ce qui est des fausses couches, un facteur tel que la résistance à l'insuline, très fréquemment associée au

syndrome, en accroît les risques (Gambineri et al., 2002; Tian, Shen, Lu, Norman et Wang, 2007; Wang, Davies et Norman, 2001). De plus, on a observé que les enfants nés de femmes ayant ce syndrome ont un plus faible poids (selon l'âge gestationnel), ce qui les placerait potentiellement en situation de haut risque et les rendrait donc sujets à des interventions cliniques précoces et coûteuses (Sir-Petermann et al., 2005). Bien que les mécanismes à la base de ces phénomènes ne soient pas encore élucidés, l'hyperandrogénie associée au SOPK pourrait être ici mise en cause (Sir-Petermann et al., 2005).

Pour ce qui est des complications maternelles, il est intéressant de constater que les risques sont comparables à ceux que pose, en soi, l'obésité, état qui est associé à l'infertilité, à un taux de succès moindre des traitements de fertilité (Pasquali, Patton et Gambineri, 2007; Teede et al., 2010), à un risque de fausses couches augmenté (Wang, Davies et Norman, 2002), à des taux de complication (diabète gestationnel, prééclampsie, hypertension, etc.) et de mortalité obstétrique augmentés pour la mère et à des risques pour l'enfant (malformations congénitales, mort intra-utérine, risque augmenté de mort dans la première année, etc.) (Kollmann et al., 2015; Pasquali et al., 2007; Waller et al., 1994).

Si les altérations métaboliques et hormonales potentiellement associées à l'obésité peuvent avoir des effets aussi avérés sur la santé reproductive, il est évident que 50% de femmes atteintes du SOPK (donc avec des problématiques métaboliques clairement avérées et non potentielles) qui sont obèses seraient encore davantage exposées aux risques énoncés précédemment (Pasquali et al., 2007). En effet, si l'obésité a tendance à exacerber les problèmes métaboliques liés au SOPK (Gambineri et al., 2002), l'impact sur la procréation peut lui aussi être exacerbé. Cela étant dit, un surpoids pourrait en soi être suffisant pour exposer les femmes aux risques liés à la procréation. Il est significatif de constater que 90% des femmes qui sont concernées par le SOPK et par l'infertilité sont en surpoids (Teede et al., 2010). Le seul fait d'avoir du tissu adipeux localisé à l'abdomen peut suffire à exacerber les problèmes métaboliques liés au SOPK (Gambineri et al., 2002) et donc à les exposer à des risques procréatifs et néonataux préoccupants.

Qualité de vie et implications psychosociales

L'impact du SOPK sur la qualité de vie des femmes concernées est reconnu et démontré dans les écrits scientifiques (Brady, Mousa et Mousa, 2009; Elsenbruch et al., 2003; Upadhyia et Trent, 2007; Washington, 2005). Il peut avoir un impact important sur la qualité de vie des femmes affectées dans le cas non seulement des femmes en âge de procréer, mais aussi celles en ménopause avec une morbidité et une mortalité accrues (Carmina et Lobo, 1999). Il faut toutefois noter que l'impact du SOPK sur la qualité de vie n'est pas forcément corrélé avec la sévérité des marqueurs cliniques du désordre (Upadhyia et Trent, 2007).

Le SOPK est associé à des taux plus élevés de dépression et d'anxiété comme l'illustre le cas des femmes infertiles affectées par le SOPK qui sont particulièrement sujettes à ces désordres psychologiques (Barry, Kuczmierczyk et Hardiman, 2011; Deeks, Gibson-Helm et Teede, 2010; Hollinrake, Abreu, Maifeld, Van Voorhis et Dokras, 2007). En plus de l'infertilité, les perturbations émotionnelles, l'hirsutisme, l'acné, l'irrégularité et les symptômes menstruels, les douleurs ainsi que le poids font partie des symptômes qui affectent considérablement la qualité de vie de ces femmes (Barnard et al., 2007). Dans l'étude d'Açmaz (2013, p. 6) :

The most affecting factors for the quality of life among women were irregular menstrual cycle and hirsutism. The effect created by irregular menstrual cycle may play a crucial core in patients' perceptions, and therefore, irregular menstrual cycle may sometimes be perceived as the reason of infertility or hirsutism, which results—in turn—in stress in patients, and stress causes impairment of ovulation more severely and aggravates signs. This is a chicken-and-egg situation which deteriorates quality of life more and more.

Cette situation fait en sorte que ces femmes souffrent, plus souvent que les autres, d'une faible estime de soi et d'un manque de confiance envers autrui, de même qu'elles peuvent être plus facilement sujettes à la critique (notamment les femmes obèses) (Açmaz et al., 2013). Le bien-être psychologique altéré amène d'autres enjeux, notamment en rapport avec la prise en charge de la condition, car il peut interférer avec le sentiment d'auto-efficacité et de motivation nécessaire pour faire des changements de mode de vie (Deeks et al., 2010). En effet, l'accent est de plus en plus mis sur l'importance de la prise en compte du mode de vie dans la prise en charge du SOPK. Les changements de mode de vie peuvent à eux seuls améliorer significativement le profil métabolique et endocrinien et promouvoir, voire restaurer la fertilité (Karimzadeh et

Javedani, 2010; Moran, Brinkworth, Noakes et Norman, 2006; Moran, Hutchison, Norman et Teede, 2011; Sheehan, 2004; Teede et al., 2010). Il est encore intéressant de mentionner que l'impact du SOPK sur la qualité de vie ne se limite pas aux aspects physiques et psychologiques, mais affecte aussi la sexualité (Upadhy et Trent, 2007). En effet, la satisfaction quant à leur vie sexuelle est considérablement réduite chez les femmes affectées par le SOPK (Elsenbruch et al., 2003).

SOPK et identité de genre

Parmi les implications psychosociales du SOPK, il est utile de mentionner les considérations relatives au genre. En raison de l'incapacité potentielle à porter des enfants, de l'hirsutisme, de l'absence de menstruations, d'une fonction sexuelle perturbée (Elsenbruch et al., 2003) et de l'obésité, les femmes perdent leur sens de la féminité, leur identité de femme, ce qui contribue grandement à la détresse qu'elles peuvent ressentir (Kitzinger et Willmott, 2002; Nasiri Amiri, Ramezani Tehrani, Simbar, Mohammadpour Thamtan et Shiva, 2014; Snyder, 2006). Les implications émotionnelles sont multiples comme le sentiment de honte ou une perte d'estime personnelle face à la déviance (le décalage ressenti) de la norme de féminité admise dans la société. Les femmes ont dès lors tendance à vivre des perturbations en ce qui concerne l'identification psychologique du genre et des rôles sociaux qui lui sont associés (Kowalczyk et al., 2012), ce qui les rend plus sujettes aux problèmes psychologiques décrits précédemment (Kitzinger et Willmott, 2002). Par exemple, ces femmes se trouvent moins attractives que les autres (Elsenbruch et al., 2003).

Dans certains contextes sociaux, comme c'est le cas dans une étude effectuée en Iran (Nasiri Amiri, Ramezani Tehrani, Simbar, Mohammadpour Thamtan, et al., 2014), on constate non seulement une réduction des interactions interpersonnelles et sociales, mais on observe également une réaction sociale inappropriée face aux effets secondaires de ce syndrome. En effet, il est perçu comme fortement destructeur en ce qui concerne les normes établies de la féminité (Nasiri Amiri, Ramezani Tehrani, Simbar, Mohammadpour Thamtan, et al., 2014). On observe la même chose dans nos sociétés où les répercussions du SOPK défont les idéaux normatifs féminins notamment la maternité et sont d'utilité pour nuancer les notions de féminité

et de construction sociale du genre (Ellerman, 2012; Kitzinger et Willmott, 2002; Willmott, 2000). On comprend aisément en quoi les différents symptômes et implications du SOPK confrontent la notion socialement construite de la féminité, qui conçoit de manière quelque peu caricaturale une « 'normal' women as the effortless feminine hair-free, 28-day cycle creatures of advertising copy and male fantasy » (Kitzinger et Willmott, 2002, p. 359).

C'est pourquoi Eggers et Kirchengarst (2001) appelaient à reconnaître le SOPK, au-delà de la condition médicale qu'il représente, comme une condition ayant des implications psychosociales importantes et qui auraient même un rôle à jouer dans son étiologie. En effet, les différents facteurs psychosociaux décrits précédemment ont un impact non seulement sur la qualité de vie, mais aussi sont le témoignage d'un stress qui pourrait agir, tel un cercle vicieux et venir aggraver les symptômes du SOPK.

Conclusion

Ce chapitre rapporte des éléments majeurs en fonction de l'état des connaissances actuelles sur le SOPK en se basant sur des données empiriques ainsi que sur des revues systématiques et méta-analyses quand ces dernières étaient disponibles. Il vise à amener une compréhension du SOPK, en explorant tant sa nature et ce sur quoi se base sa définition, que les raisons contribuant à cette problématique qui affecte de nombreuses femmes. Teede et ses collègues (2010, p. 1) considèrent le SOPK comme une expérience frustrante, que ce soit pour les femmes qui l'expérimentent, pour les professionnels de la santé pour qui sa gestion est complexe ou encore pour les chercheurs pour qui il représente un défi scientifique. Bien que l'on commence à mieux comprendre le SOPK, la recherche scientifique a encore un rôle majeur à jouer pour éclairer les nombreuses zones d'incertitude qui entourent cette condition (Fauser et al., 2012). S'il est aujourd'hui possible de donner une description relativement cohérente du syndrome à partir des données scientifiques disponibles, les zones grises qui demeurent restent suffisantes pour causer des difficultés concrètes, tant pour les professionnels de la santé dans le diagnostic et la prise en charge du SOPK, que pour les femmes atteintes.

Dans la recherche en bioéthique, décrire l'objet que l'on cherche à étudier, soit le SOPK, est une étape fondamentale, car elle permet non seulement de le comprendre, mais aussi

d'entrevoir les failles desquelles découlent des enjeux éthiques potentiels en ce qui a trait aux soins. Mais comprendre le SOPK, c'est aussi regarder au-delà de ses aspects étiologiques et physiopathologiques et reconnaître les multiples implications auxquelles doivent faire face les femmes affectées. Ces implications dépassent largement sa définition médicale pour englober des aspects psychosociaux importants, autant qu'ils viennent mettre au défi des normes sociales fortes. À cet égard, le SOPK représente une problématique, encore sous-étudiée, particulièrement riche et fascinante tant dans le cadre de la recherche féministe que pour la bioéthique.

Références

- Açmaz, G., Albayrak, E., Acmaz, B., Baser, M., Soyak, M., Zararsiz, G. et IpekMüderriş, E. (2013). Level of Anxiety, Depression, Self-Esteem, Social Anxiety, and Quality of Life among the Women with Polycystic Ovary Syndrome. *The Scientific World Journal*, 2013, e851815. doi:10.1155/2013/851815
- Azziz, R. (2006a). Controversy in clinical endocrinology: diagnosis of polycystic ovarian syndrome: the Rotterdam criteria are premature. *The Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*, 91(3), 781-785. doi:10.1210/jc.2005-2153
- Azziz, R. (2006b). Diagnosis of Polycystic Ovarian Syndrome: The Rotterdam Criteria Are Premature. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 91(3), 781-785. doi:10.1210/jc.2005-2153
- Azziz, R. (2014). Polycystic Ovary Syndrome: What's in a Name? *The Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*, 99(4), 1142-1145. doi:10.1210/jc.2013-3996
- Azziz, R., Carmina, E., Chen, Z., Dunaif, A., Laven, J. S. E., Legro, R. S., ... Yildiz, B. O. (2016). Polycystic ovary syndrome. *Nature Reviews Disease Primers*, 2, 16057. doi:10.1038/nrdp.2016.57
- Backer, E. (2014). Illness Perceptions of Polycystic Ovary Syndrome. *Graduate Theses and Dissertations*. Repéré à <http://scholarcommons.usf.edu/etd/5176>
- Balen, A. et Michelmores, K. (2002). What is polycystic ovary syndrome? Are national views important? *Human Reproduction*, 17(9), 2219-2227. doi:10.1093/humrep/17.9.2219
- Barnard, L., Ferriday, D., Guenther, N., Strauss, B., Balen, A. H. et Dye, L. (2007). Quality of life and psychological well being in polycystic ovary syndrome. *Human Reproduction*, 22(8), 2279-2286. doi:10.1093/humrep/dem108
- Barry, J. A., Kuczmierczyk, A. R. et Hardiman, P. J. (2011). Anxiety and depression in polycystic ovary syndrome: a systematic review and meta-analysis. *Human Reproduction*, 26(9), 2442-2451. doi:10.1093/humrep/der197
- Boomsma, C. M., Eijkemans, M. J. C., Hughes, E. G., Visser, G. H. A., Fauser, B. C. J. M. et Macklon, N. S. (2006). A meta-analysis of pregnancy outcomes in women with polycystic ovary syndrome. *Human Reproduction Update*, 12(6), 673-683. doi:10.1093/humupd/dml036
- Brady, C., Mousa, S. S. et Mousa, S. A. (2009). Polycystic ovary syndrome and its impact on women's quality of life: More than just an endocrine disorder. *Drug, healthcare and patient safety*, 1, 9-15.
- Brassard, M., AinMelk, Y. et Baillargeon, J.-P. (2008). Basic Infertility Including Polycystic Ovary Syndrome. *Medical Clinics of North America*, 92(5), 1163-1192. doi:10.1016/j.mcna.2008.04.008

- Broekmans, F., Knauff, E., Valkenburg, O., Laven, J., Eijkemans, M. et Fauser, B. (2006). PCOS according to the Rotterdam consensus criteria: change in prevalence among WHO-II anovulation and association with metabolic factors. *BJOG: An International Journal of Obstetrics & Gynaecology*, 113(10), 1210-1217. doi:10.1111/j.1471-0528.2006.01008.x
- Carmina, E., Guastella, E. et Rizzo, M. (2009). When Periods Stop: Long-Term Consequences of PCOS. Dans N. R. Farid et E. Diamanti-Kandarakis (dir.), *Diagnosis and Management of Polycystic Ovary Syndrome* (p. 265-270). Springer US. Repéré à http://link.springer.com/chapter/10.1007/978-0-387-09718-3_23
- Carmina, E. et Lobo, R. A. (1999). Polycystic Ovary Syndrome (PCOS): Arguably the Most Common Endocrinopathy Is Associated with Significant Morbidity in Women. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 84(6), 1897-1899. doi:10.1210/jcem.84.6.5803
- CDC. (2019, 12 août). PCOS (Polycystic Ovary Syndrome) and Diabetes. *Centers for Disease Control and Prevention*. Repéré à <https://www.cdc.gov/diabetes/basics/pcos.html>
- Colwell, K., Lujan, M. E., Lawson, K. L., Pierson, R. A. et Chizen, D. R. (2010). Women's perceptions of polycystic ovary syndrome following participation in a clinical research study: implications for knowledge, feelings, and daily health practices. *J Obstet Gynaecol Can*, 32(5), 453-459.
- Copp, T., Jansen, J., Doust, J., Mol, B. W., Dokras, A. et McCaffery, K. (2017). Are expanding disease definitions unnecessarily labelling women with polycystic ovary syndrome? *BMJ*, j3694. doi:10.1136/bmj.j3694
- Crete, J. et Adamshick, P. (2011). Managing Polycystic Ovary Syndrome What Our Patients Are Telling Us. *Journal of Holistic Nursing*, 29(4), 256-266. doi:10.1177/0898010111398660
- de Groot, P. C. M., Dekkers, O. M., Romijn, J. A., Dieben, S. W. M. et Helmerhorst, F. M. (2011). PCOS, coronary heart disease, stroke and the influence of obesity: a systematic review and meta-analysis. *Human Reproduction Update*, 17(4), 495-500. doi:10.1093/humupd/dmr001
- Deeks, A. A., Gibson-Helm, M. E. et Teede, H. J. (2010). Anxiety and depression in polycystic ovary syndrome: a comprehensive investigation. *Fertility and Sterility*, 93(7), 2421-2423. doi:10.1016/j.fertnstert.2009.09.018
- Diamanti-Kandarakis, E., Kandarakis, H. et Legro, R. S. (2006). The role of genes and environment in the etiology of PCOS. *Endocrine*, 30(1), 19-26. doi:10.1385/ENDO:30:1:19
- Diamanti-Kandarakis, E., Papavassiliou, A. G., Kandarakis, S. A. et Chrousos, G. P. (2007). Pathophysiology and types of dyslipidemia in PCOS. *Trends in Endocrinology & Metabolism*, 18(7), 280-285. doi:10.1016/j.tem.2007.07.004
- Dumesic, D. A., Oberfield, S. E., Stener-Victorin, E., Marshall, J. C., Laven, J. S. et Legro, R. S. (2015). Scientific Statement on the Diagnostic Criteria, Epidemiology, Pathophysiology, and Molecular Genetics of Polycystic Ovary Syndrome. *Endocrine Reviews*, 36(5), 487-525. doi:10.1210/er.2015-1018

- Eggers, S. et Kirchengast, S. (2001). The polycystic ovary syndrome—a medical condition but also an important psychosocial problem. *Collegium antropologicum*, 25(2), 673–685.
- Ellerman, J. L. (2012). Don't Blame It on My Ovaries: Exploring the Lived Experience of Women with Polycystic Ovarian Syndrome and the Creation of Discourse. Repéré à <http://scholarcommons.usf.edu/etd/4034/>
- Elsenbruch, S., Hahn, S., Kowalsky, D., Öffner, A. H., Schedlowski, M., Mann, K. et Janssen, O. E. (2003). Quality of Life, Psychosocial Well-Being, and Sexual Satisfaction in Women with Polycystic Ovary Syndrome. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 88(12), 5801-5807. doi:10.1210/jc.2003-030562
- Esler, D. M., Travers, C. A., Guttikonda, K., Dixon, A. et Lewis, P. R. (2007). The psychosocial experience of women with PCOS: A case control study. *Australian Family Physician*, 36(11), 965-7.
- Fausser, B. C. J. M., Tarlatzis, B. C., Rebar, R. W., Legro, R. S., Balen, A. H., Lobo, R., ... Barnhart, K. (2012). Consensus on women's health aspects of polycystic ovary syndrome (PCOS): the Amsterdam ESHRE/ASRM-Sponsored 3rd PCOS Consensus Workshop Group. *Fertility and Sterility*, 97(1), 28-38.e25. doi:10.1016/j.fertnstert.2011.09.024
- Gambineri, A., Pelusi, C., Vicennati, V., Pagotto, U. et Pasquali, R. (2002). Obesity and the polycystic ovary syndrome. *International Journal of Obesity and Related Metabolic Disorders: Journal of the International Association for the Study of Obesity*, 26(7), 883-896. doi:10.1038/sj.ijo.0801994
- Gibson-Helm, M. E., Lucas, I. M., Boyle, J. A. et Teede, H. J. (2014). Women's experiences of polycystic ovary syndrome diagnosis. *Family Practice*, 31(5), 545-549. doi:10.1093/fampra/cmu028
- Hirshfeld-Cytron, J., Barnes, R. B., Ehrmann, D. A., Caruso, A., Mortensen, M. M. et Rosenfield, R. L. (2009). Characterization of Functionally Typical and Atypical Types of Polycystic Ovary Syndrome. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 94(5), 1587-1594. doi:10.1210/jc.2008-2248
- Hollinrake, E., Abreu, A., Maifeld, M., Van Voorhis, B. J. et Dokras, A. (2007). Increased risk of depressive disorders in women with polycystic ovary syndrome. *Fertility and Sterility*, 87(6), 1369-1376. doi:10.1016/j.fertnstert.2006.11.039
- Homburg, R. (2002). What is polycystic ovarian syndrome? A proposal for a consensus on the definition and diagnosis of polycystic ovarian syndrome. *Human Reproduction*, 17(10), 2495-2499. doi:10.1093/humrep/17.10.2495
- Homer, C. (2016). 'Metabolic reproductive syndrome' proposed as new name for PCOS. Repéré à <http://www.healio.com/endocrinology/reproduction-androgen-disorders/news/online/%7B5203193f-8ab8-44f3-9f1e-111a565cac62%7D/metabolic-reproductive-syndrome-proposed-as-new-name-for-pcos>

- Karimzadeh, M. A. et Javedani, M. (2010). An assessment of lifestyle modification versus medical treatment with clomiphene citrate, metformin, and clomiphene citrate–metformin in patients with polycystic ovary syndrome. *Fertility and Sterility*, 94(1), 216-220. doi:10.1016/j.fertnstert.2009.02.078
- Kelly, C. C. J., Lyall, H., Petrie, J. R., Gould, G. W., Connell, J. M. C. et Sattar, N. (2001). Low Grade Chronic Inflammation in Women with Polycystic Ovarian Syndrome. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 86(6), 2453-2455. doi:10.1210/jcem.86.6.7580
- Kitzinger, C. et Willmott, J. (2002). ‘The thief of womanhood’: women’s experience of polycystic ovarian syndrome. *Social Science & Medicine*, 54(3), 349-361. doi:10.1016/S0277-9536(01)00034-X
- Koivunen, R., Laatikainen, T., Tomás, C., Huhtaniemi, I., Tapanainen, J. et Martikainen, H. (1999). The prevalence of polycystic ovaries in healthy women. *Acta Obstetrica Et Gynecologica Scandinavica*, 78(2), 137-141.
- Kollmann, M., Klaritsch, P., Martins, W. P., Guenther, F., Schneider, V., Herzog, S. A., ... Raine-Fenning, N. (2015). Maternal and neonatal outcomes in pregnant women with PCOS: comparison of different diagnostic definitions. *Human Reproduction*, 30(10), 2396-2403. doi:10.1093/humrep/dev187
- Kondoh, Y., Uemura, T., Ishikawa, M., Yokoi, N. et Hirahara, F. (1999). Classification of polycystic ovary syndrome into three types according to response to human corticotropin-releasing hormone. *Fertility and Sterility*, 72(1), 15-20. doi:10.1016/S0015-0282(99)00195-8
- Kowalczyk, R., Skrzypulec, V., Lew–Starowicz, Z., Nowosielski, K., Grabski, B. et Merk, W. (2012). Psychological gender of patients with polycystic ovary syndrome. *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica*, 91(6), 710-714. doi:10.1111/j.1600-0412.2012.01408.x
- Legro, R., Spielman, R., Urbanek, M., Driscoll, D., Strauss, J. et Dunaif, A. (1997). Phenotype and genotype in polycystic ovary syndrome. *Recent Progress in Hormone Research*, 53, 217-256.
- Lorenz, L. B. et Wild, R. A. (2007). Polycystic ovarian syndrome: an evidence-based approach to evaluation and management of diabetes and cardiovascular risks for today’s clinician. *Clinical Obstetrics and Gynecology*, 50(1), 226-243. doi:10.1097/GRF.0b013e31802f5197
- Lujan, M. E., Chizen, D. R. et Pierson, R. A. (2008). Diagnostic Criteria for Polycystic Ovary Syndrome: Pitfalls and Controversies. *Journal of obstetrics and gynaecology Canada : JOGC = Journal d’obstetrique et gynecologie du Canada : JOGC*, 30(8), 671-679.
- Luque-Ramírez, M. et Escobar-Morreale, H. F. (2014). Polycystic ovary syndrome as a paradigm for prehypertension, prediabetes, and preobesity. *Current Hypertension Reports*, 16(12), 500. doi:10.1007/s11906-014-0500-6
- Marshall, J. C. et Dunaif, A. (2012). All Women With PCOS Should Be Treated For Insulin Resistance. *Fertility and Sterility*, 97(1), 18-22. doi:10.1016/j.fertnstert.2011.11.036

- McKellar, L. (2015). *Stories of the cystorhood: exploring women's experiences with Polycystic Ovarian Syndrome: implications for education, self-perception, and medicalization* (Lakehead University). Repéré à <http://lurepository.lakeheadu.ca:8080/handle/2453/696>
- Moran, L. J., Brinkworth, G., Noakes, M. et Norman, R. J. (2006). Effects of lifestyle modification in polycystic ovarian syndrome. *Reproductive Biomedicine Online*, 12(5), 569-578.
- Moran, L. J., Hutchison, S. K., Norman, R. J. et Teede, H. J. (2011). Lifestyle changes in women with polycystic ovary syndrome. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. Repéré à <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD007506.pub2/abstract>
- Murri, M., Luque-Ramírez, M., Insenser, M., Ojeda-Ojeda, M. et Escobar-Morreale, H. F. (2013). Circulating markers of oxidative stress and polycystic ovary syndrome (PCOS): a systematic review and meta-analysis. *Human Reproduction Update*, 19(3), 268-288. doi:10.1093/humupd/dms059
- Nasiri Amiri, F., Ramezani Tehrani, F., Simbar, M., Mohammadpour Thamtan, R. A. et Shiva, N. (2014). Female Gender Scheme is Disturbed by Polycystic Ovary Syndrome: A Qualitative Study From Iran. *Iranian Red Crescent Medical Journal*, 16(2), e12423. doi:10.5812/ircmj.12423
- Nasiri Amiri, F., Ramezani Tehrani, F., Simbar, M., Montazeri, A. et Mohammadpour Thamtan, R. A. (2014). The Experience of Women Affected by Polycystic Ovary Syndrome: A Qualitative Study From Iran. *International Journal of Endocrinology and Metabolism*, 12(2). doi:10.5812/ijem.13612
- NIH Office of Disease Prevention. (2012). *Evidence-based Methodology Workshop on Polycystic Ovary Syndrome. Expert Panel Guidelines on PCOS*. Repéré à <https://prevention.nih.gov/docs/programs/pcos/FinalReport.pdf>
- Pasquali, R., Patton, L. et Gambineri, A. (2007). Obesity and infertility. *Current Opinion in Endocrinology, Diabetes and Obesity*, 14(6), 482-487. doi:10.1097/MED.0b013e3282f1d6cb
- Rotterdam ESHRE/ASRM-Sponsored PCOS consensus workshop group. (2004). Revised 2003 consensus on diagnostic criteria and long-term health risks related to polycystic ovary syndrome (PCOS). *Human Reproduction (Oxford, England)*, 19(1), 41-47.
- Rutkowska, A. et Rachoń, D. (2014). Bisphenol A (BPA) and its potential role in the pathogenesis of the polycystic ovary syndrome (PCOS). *Gynecological Endocrinology*, 30(4), 260-265. doi:10.3109/09513590.2013.871517
- Rutkowska, A. Z. et Diamanti-Kandarakis, E. (2016). Polycystic ovary syndrome and environmental toxins. *Fertility and Sterility*, 106(4), 948-958. doi:10.1016/j.fertnstert.2016.08.031
- Sam, S. (2007). Obesity and Polycystic Ovary Syndrome. *Obesity management*, 3(2), 69-73. doi:10.1089/obe.2007.0019

- Sheehan, M. T. (2004). Polycystic Ovarian Syndrome: Diagnosis and Management. *Clinical Medicine & Research*, 2(1), 13-27. doi:10.3121/cmr.2.1.13
- Sir-Petermann, T., Hitchensfeld, C., Maliqueo, M., Codner, E., Echiburú, B., Gazitúa, R., ... Cassorla, F. (2005). Birth weight in offspring of mothers with polycystic ovarian syndrome. *Human Reproduction*, 20(8), 2122-2126. doi:10.1093/humrep/dei009
- Snyder, B. S. (2006). The lived experience of women diagnosed with polycystic ovary syndrome. *Journal of Obstetric, Gynecologic, and Neonatal Nursing: JOGNN / NAACOG*, 35(3), 385-392. doi:10.1111/j.1552-6909.2006.00047.x
- Stein, I. F. (1958). The Stein–Leventhal Syndrome. *New England Journal of Medicine*, 259(9), 420-423. doi:10.1056/NEJM195808282590904
- Stein, I. F. et Leventhal, M. L. (1935). Amenorrhea associated with bilateral polycystic ovaries. *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 29(2), 181-191. doi:10.1016/S0002-9378(15)30642-6
- Teede, H., Deeks, A. et Moran, L. (2010). Polycystic ovary syndrome: a complex condition with psychological, reproductive and metabolic manifestations that impacts on health across the lifespan. *BMC Medicine*, 8(1), 41. doi:10.1186/1741-7015-8-41
- The Thessaloniki ESHRE/ASRM-Sponsored PCOS Consensus Workshop Group. (2008). Consensus on infertility treatment related to polycystic ovary syndrome. *Fertility and Sterility*, 89(3), 505-522. doi:10.1016/j.fertnstert.2007.09.041
- Tian, L., Shen, H., Lu, Q., Norman, R. J. et Wang, J. (2007). Insulin Resistance Increases the Risk of Spontaneous Abortion after Assisted Reproduction Technology Treatment. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 92(4), 1430-1433. doi:10.1210/jc.2006-1123
- Tremellen, K. et Pearce, K. (2012). Dysbiosis of Gut Microbiota (DOGMA) – A novel theory for the development of Polycystic Ovarian Syndrome. *Medical Hypotheses*, 79(1), 104-112. doi:10.1016/j.mehy.2012.04.016
- Upadhyaya, K. et Trent, M. (2007). Effects of polycystic ovary syndrome on health-related quality of life. *Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research*, 7(6), 597-603. doi:10.1586/14737167.7.6.597
- Waller, D. K., Mills, J. L., Simpson, J. L., Cunningham, G. C., Conley, M. R., Lassman, M. R. et Rhoads, G. G. (1994). Are obese women at higher risk for producing malformed offspring? *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 170(2), 541-548.
- Wang, J. X., Davies, M. J. et Norman, R. J. (2001). Polycystic ovarian syndrome and the risk of spontaneous abortion following assisted reproductive technology treatment. *Human Reproduction*, 16(12), 2606-2609. doi:10.1093/humrep/16.12.2606

- Wang, J. X., Davies, M. J. et Norman, R. J. (2002). Obesity Increases the Risk of Spontaneous Abortion during Infertility Treatment. *Obesity Research*, 10(6), 551-554. doi:10.1038/oby.2002.74
- Washington, R. D. (2005). The Effect of Polycystic Ovary Syndrome On Daily Activities, Self-Esteem And Experiences In Empliyment.
- Weiss, T. R. et Bulmer, S. M. (2011). Young Women's Experiences Living with Polycystic Ovary Syndrome. *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing*, 40(6), 709-718. doi:10.1111/j.1552-6909.2011.01299.x
- Wild, R. A., Rizzo, M., Clifton, S. et Carmina, E. (2011). Lipid levels in polycystic ovary syndrome: systematic review and meta-analysis. *Fertility and Sterility*, 95(3), 1073-1079.e11. doi:10.1016/j.fertnstert.2010.12.027
- Williams, S., Sheffield, D. et Knibb, R. C. (2015). « 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 Psychology Open*, 2(2). doi:10.1177/2055102915603051
- Willmott, J. (2000). The Feminism & Psychology Undergraduate Prize 1999: Prizewinning Entry The Experiences of Women with Polycystic Ovarian Syndrome. *Feminism & Psychology*, 10(1), 107-116. doi:10.1177/0959353500010001013
- Wu, Y., Zhong, G., Chen, S., Zheng, C., Liao, D. et Xie, M. (2017). Polycystic ovary syndrome is associated with anogenital distance, a marker of prenatal androgen exposure. *Human Reproduction*, 32(4), 937-943. doi:10.1093/humrep/dex042
- Zawadzki, J. et Dunaif, A. (1992). Diagnostic criteria for polycystic ovary syndrome: towards a rational approach (Polycystic Ovary Syndrome., p. 377–384). Boston : MA: Blackwell Scientific.

Chapitre 2 – Problématique

Enjeux éthiques des soins médicaux aux femmes affectées par le SOPK

Insatisfaction face aux soins du SOPK

Les écrits relatifs à l'expérience de prise en charge des femmes affectées par le SOPK met en évidence l'insatisfaction et la frustration par rapport à la relation de soin ou encore aux traitements usuels (Backer, 2014; Crete et Adamshick, 2011; Ellerman, 2012; Kitzinger et Willmott, 2002; McKellar, 2015; Weiss et Bulmer, 2011; Williams, Sheffield et Knibb, 2015). Parmi les principaux enjeux mis en lumière par les études, les plus fréquemment soulignés concernent la relation soignant(e)-soignée et les traitements. Les femmes rapportent ressentir de l'insensibilité et de l'inattention de la part du médecin, une banalisation des symptômes, ou encore connaissent des délais dans le diagnostic. Elles évoquent aussi une frustration relative au fait que la prise en charge se focalise en grande partie sur la fertilité (bien que les femmes soient aussi préoccupées par cet aspect-là, cela n'est qu'un des aspects impliqués dans ce désordre). Enfin, elles remarquent un manque de sensibilisation des médecins au sujet du SOPK et déplorent le peu d'informations qui leur sont communiquées. Pour ce qui est des traitements (comme la pilule contraceptive, les anti-androgènes, le clomifène citrate ou la metformine), divers travaux mesurent le degré d'insatisfaction des patientes. Selon les résultats d'une étude portant sur un échantillon de 1555 participantes, les femmes se montraient particulièrement insatisfaites du manque d'options de traitements et dénotaient le sentiment que l'on ne prenait pas adéquatement soin d'elles (Sterling, Vincent, DeZarn et Perloe, 2010). Une autre étude portant sur 657 participantes indique que 99% d'entre elles étaient intéressées par d'autres thérapies alternatives (Sills et al., 2001).

En d'autres termes, les femmes semblent considérer que la biomédecine est limitée dans sa portée, non seulement par le type d'approche qui est adopté, mais aussi par le peu d'options proposées pour le traitement du SOPK (McKellar, 2015). Par exemple, dans le cadre des entretiens médicaux, certaines femmes font part de la nature unidirectionnelle des traitements visant

essentiellement une « solution rapide » (Crete et Adamshick, 2011), comme peut, par exemple, l'être la pilule contraceptive. Cette approche symptomatique entre en conflit avec la volonté des femmes de s'outiller, de s'informer, de gagner en contrôle ou encore de devenir expertes de leur condition pour contribuer à leur santé et à leur bien-être. En effet, les femmes ont tendance à souhaiter mieux comprendre ce qu'il leur arrive et font souvent appel à une approche plus globale et holistique du soin. Se dessine alors une tension entre les valeurs des femmes et celles des professionnels de la santé quant à la visée même du soin : « (...) the strongly negative emotions study participants identified with PCOS management by physicians demonstrated a profound gap between patient expectations and actual (prescribed) therapy » (Sills et al., 2001). En outre, la situation actuelle pose des préoccupations d'ordre éthique dans la mesure où elle met en évidence l'existence potentielle d'une faille importante en ce qui concerne la réponse aux besoins de millions de femmes, le respect de leur autonomie, l'équité, ou encore l'accès et la continuité des soins.

Les limites de la prise en charge médicale du SOPK

À l'établissement du diagnostic, la prise en charge biomédicale des femmes affectées par le SOPK a principalement pour but de contrôler les symptômes associés à la condition ou de permettre à celles qui sont infertiles de procréer. Bien que les traitements médicaux puissent être nécessaires dans la prise en charge du SOPK, ils comportent toutefois certaines limites spécifiques à cette population. Si la femme souhaite procréer, le traitement de l'infertilité inclut l'induction de l'ovulation à l'aide de médicaments (par exemple le clomifène citrate), l'intervention chirurgicale (forage ovarien) et la Fécondation In Vitro (FIV) dans les cas où les autres méthodes ont échoué. Bien qu'il soit parfois nécessaire d'y recourir afin de permettre à la femme d'être mère, la procédure de FIV semble être plus risquée dans le contexte d'un SOPK. En effet, les écrits scientifiques montrent une relation constante et robuste entre la présence d'ovaires polykystiques et le syndrome d'hyperstimulation ovarienne, complication potentiellement grave découlant des traitements de FIV (Tummon, Gavrilova-Jordan, Allemand et Session, 2005). Sachant qu'environ 50% des femmes affectées par le SOPK sont obèses, en plus des risques associés au SOPK, elles encourent aussi les risques liés à leur obésité durant une grossesse (Silvestris, de Pergola, Rosania et Loverro, 2018). Pour cette catégorie de femmes, une perte de

pois est parfois suggérée afin d'induire l'ovulation et contribuer à la réussite de leur projet parental. Étant donné que la prise en charge en fertilité des femmes obèses affectées par le SOPK cristallise un nombre important d'enjeux éthiques pertinents à la problématique étudiée dans cette thèse, un article est consacré à l'approfondissement et l'analyse de la problématique dans ce cas bien spécifique (voir Chapitre 4; Section 2).

Si la femme ne désire pas de grossesse, un des traitements couramment prescrits est la pilule contraceptive (Badawy et Elnashar, 2011). De par sa visée contraceptive, elle ne peut ni restaurer l'ovulation, souvent absente chez les femmes affectées, ni régulariser leur cycle hormonal dans la mesure où justement elle empêche l'ovulation. Bien qu'il ne s'agisse pas d'un traitement qui soigne le SOPK, elle représente toutefois une façon simple de supplémenter hormonalement une femme ayant un cycle menstruel dysfonctionnel. La pilule est alors relativement efficace en ce qui a trait à la diminution des symptômes visibles et socialement dérangeants (comme l'acné et l'hirsutisme) et peut représenter un outil important dans l'amélioration de la qualité de vie et du bien-être psychoémotionnel des femmes affectées. Cette supplémentation hormonale permet également de pallier efficacement les troubles menstruels associés au SOPK (dysménorrhée, aménorrhée, oligoménorrhée). Il faut cependant noter que la régularisation des menstruations obtenue grâce à la pilule est une conséquence de l'arrêt périodique de la médication, qui maintient la femme dans un état d'anovulation constant, et non le signe d'une amélioration intrinsèque du profil hormonal de la femme et de sa santé qui fait en sorte que la femme redevient apte à ovuler par ses propres moyens. Cette distinction qualitative majeure en termes d'état de santé n'est pas toujours faite et contribue malheureusement à maintenir une certaine confusion chez les femmes quant aux représentations concernant leurs cycles et la santé menstruelle en général. Par ailleurs, pour les femmes atteintes du SOPK, la pilule contraceptive comporte potentiellement plus de risques que pour celles en bonne santé (Diamanti-Kandarakis, Baillargeon, Iorno, Jacobowicz et Nestler, 2003). En effet, elles ont deux fois plus de chances de développer des caillots sanguins ainsi que de subir des altérations métaboliques liées au glucose et à l'insuline, qui sont des facteurs associés au développement même du SOPK en plus d'être des facteurs aggravants pour le diabète de type 2 (Bird, Hartzema, Brophy, Etminan et Delaney, 2013; Mastorakos, Koliopoulos, Deligeoroglou, Diamanti-Kandarakis

et Creatsas, 2006). En plus de cela, la sécurité de son utilisation à long terme chez ces femmes reste non établie (Nader et Diamanti-Kandarakis, 2007). Dans un tel contexte d'incertitude scientifique, il est permis de s'interroger sur la manière dont les risques sont gérés en pratique ainsi que sur le niveau d'information fourni aux femmes lorsqu'on leur prescrit la pilule contraceptive (souvent proposée comme un traitement à long terme). D'autres traitements, comme les sensibilisateurs à l'insuline, les anti-androgéniques, les gonadotrophines et la chirurgie bariatrique peuvent également être proposés, apportant autant leurs bénéfices que leurs risques. Plus tard dans la vie, si des maladies chroniques associées au SOPK se développent chez ces femmes, comme le diabète ou d'autres maladies cardio-vasculaires, l'approche biomédicale de soin demeurera principalement palliative (ex. traitement pharmacologique du diabète).

Les publications récentes traitant du SOPK mettent de plus en plus l'accent sur l'importance du mode de vie qui, à lui seul, permet d'améliorer de façon significative le profil métabolique et endocrinien et de favoriser la fertilité (Karimzadeh et Javedani, 2010; Moran, Brinkworth, Noakes et Norman, 2006; Moran, Hutchison, Norman et Teede, 2011; Sheehan, 2004; Teede, Deeks et Moran, 2010). Une étude comparant l'action sur le mode de vie avec des traitements couramment prescrits a d'autant conclut que :

Regarding the side effects of medical treatment for PCOS, such as hyperinsulinemia, hyperandrogenemia, and cardiovascular disorders, lifestyle modification proves to be the first and foremost way of dealing with the problem. (Karimzadeh et Javedani, 2010, p. 219)

La théorie relative à l'étiologie du syndrome proposée par Tremellen et Pearce (2012) positionne la dysbiose de la microflore intestinale causée par une alimentation inappropriée comme pierre angulaire dans l'apparition de ce trouble. Cette théorie permet de concevoir et de proposer des pistes expliquant pourquoi l'action sur le mode de vie, c'est-à-dire une action directe sur un des facteurs contribuant à ce désordre, est sujette à des résultats aussi encourageants. Les mentions relatives au mode de vie se concentrent principalement sur la perte de poids des femmes obèses ou en surpoids souhaitant procréer; agissant sur l'alimentation et l'exercice physique. Comme susmentionnée, la perte de poids chez ces femmes permet parfois de restaurer l'ovulation et, pour cette raison, est considérée par certains chercheurs comme un traitement valable permettant d'induire l'ovulation chez une femme souhaitant concevoir. Il est ici pertinent

d'interroger l'écart potentiel qui existe entre l'importance accordée à l'action sur le mode de vie dans les écrits scientifiques (Renato Pasquali et al., 2011) et ce qui est concrètement possible de mettre en œuvre dans la pratique clinique pour encourager et accompagner des changements de mode de vie, cela non seulement pour les femmes obèses ou en surpoids souhaitant procréer, mais aussi pour l'ensemble des femmes affectées par le SOPK. Bien qu'il y ait un accord au sein de la communauté scientifique relative au fait que les aspects de mode de vie sont importants dans le cadre du SOPK, beaucoup reste à faire en termes de recherche et de mise en œuvre d'approches de soin qui intègrent de manière appropriée les considérations découlant de ces nouvelles connaissances (Hoeger, 2006).

Primum non nocere et perspective réductionniste des soins de santé

À partir des années 1970, l'importance d'adopter une approche plus globale des soins davantage fondée sur une conception biopsychosociale de l'individu était mise de l'avant dans le cadre du mouvement pour la santé des femmes (Weisman, 1997). Aujourd'hui, certains mouvements féministes, notamment au Québec, cherchent à promouvoir une approche qui va au-delà du modèle biopsychosocial et qui englobe aussi les médecines alternatives et complémentaires, en d'autres termes, qui encourage un modèle intégratif de santé (Mimeault, Le Blanc et Hermitte, 2008). Peu importe les modèles encouragés, ce ne sont pas les tentatives, ni la bonne volonté qui manquent pour faire évoluer le soin vers plus d'inclusivité et d'humanité. Seulement, la médecine semble être devenue victime de son propre succès en termes de développement et d'avancées technologiques qui ont révolutionné le monde des soins. Elle permet des avancées spectaculaires qui sont porteuses d'espoirs importants, mais elle échoue à faire face à un défi de plus grande taille que Kresser (2017, p. 69) résume comme suit : « I think we can all agree that conventional medicine does not excel at preventing or reversing chronic disease, which is the biggest challenge we face today. » En effet, le soin aux personnes affectées par les maladies chroniques semble ne pas trouver autant de réponses que souhaité parmi les outils proposés par la biomédecine.

La spécialisation croissante des domaines de la médecine dans le paradigme de soin biomédical découle de l'héritage cartésien qui pousse à réduire un tout aux parties le composant :

la maladie est étroitement associée à des sous-sections, ordonnancées en fonction des organes d'un corps-machine (Descartes, 1937). Bien qu'à une époque cette perspective ait permis des avancées spectaculaires dans la compréhension et l'étude du corps humain, cette conception cartésienne du corps encourage encore aujourd'hui « l'approche mécaniste, spécifique et positiviste de la biomédecine » (Mimeault et al., 2008, p. 50). En plus de favoriser la scission entre les différentes spécialités médicales, elle mène presque systématiquement à des soins médicaux axés sur la thérapie, hautement technologiques et dont l'approche se concentre principalement sur la maladie (Kass, 1975). Les outils principaux de l'approche biomédicale sont alors essentiellement le médicament, la chirurgie ou d'autres technologies (Hofmann, 2002). Et fréquemment, l'entreprise médicale prend l'allure d'une pratique qui se contente de panser les plaies sans se préoccuper des causes profondes et autres facteurs aggravants qui dépassent bien souvent l'individualité et sont à l'origine du développement du problème. Bien que la conception cartésienne domine encore le paradigme médical, cette conception du corps comme une mécanique, avec des leviers qu'il est systématiquement nécessaire d'ajuster en temps de maladie à l'aide de médicaments et autres interventions, est parfois considérée comme obsolète (Kresser, 2017).

Comme discuté précédemment, le soin biomédical proposé aux femmes affectées par le SOPK reste à ce jour toujours aussi fragmenté, centré autour de l'intervention à court terme et la gestion symptomatique. Pourtant, les orientations, postulats et fondements mêmes sur lesquels repose la biomédecine contemporaine sont mis au défi lorsqu'ils sont considérés dans le cadre d'une condition telle que le SOPK. De fait, alors que la conception du corps comme un système dynamique complexe – comprenant des liens entre les différentes parties du corps humain et connecté à l'environnement dans lequel il s'inscrit – est fondamentale en regard du SOPK, la conception cartésienne du corps fait en sorte qu'aujourd'hui encore l'attention médicale peine à se détacher des ovaires et de la fonction reproductive féminine (ex. traitements de fertilité, pilule contraceptive, forage ovarien), de même que des problèmes apparents du SOPK c'est-à-dire les symptômes. De la sorte, en plus de rendre la femme sujette à une plus grande médicalisation, cela amène à une situation où plusieurs aspects de la santé globale de la femme risquent d'être compromis. Malgré cela, l'action biomédicale se concentre principalement sur les aspects

permettant aux femmes affectées de demeurer dans les normes féminines socialement admises. En d'autres termes, limiter les traits masculinisants du SOPK sur le corps des femmes en raison de leurs hormones androgènes élevées, ou encore, permettre aux femmes atteintes de SOPK de procréer si elles le désirent. En outre, le SOPK étant aussi associé à l'anxiété et la dépression, des dimensions touchant à la santé mentale peuvent également servir de terrain propice à la médicalisation accrue des femmes présentant ce trouble.

Le simple fait que la volonté ou non de procréer détermine la prise en charge du SOPK est révélateur d'une assimilation de cette condition avec un « problème de fertilité » au détriment de toute autre considération, telle que la vie en bonne santé physique et mentale à long terme et/ou la prévention des conditions chroniques associées. Considérant l'ampleur des répercussions du SOPK en termes de santé publique au vu de sa contribution à la prévalence toujours croissante des maladies comme le diabète de type 2, les maladies cardiovasculaires, ou encore les cancers hormono-dépendants, la banalisation de ces implications potentielles au détriment de problèmes liés à la fertilité ou à l'apparence physique, qui sont perçus comme étant plus urgents, demeure préoccupante. L'assimilation du SOPK à un problème de fertilité cristallise le regard médical autant que celui de la patiente sur les organes reproducteurs et contribue à investir d'autant moins des dimensions plus globales relatives à cette condition. Prédomine ainsi une vision stéréotypée de la santé de la femme qui la réduit à son rôle procréateur. En effet, comme le mettent en évidence Carmina et Lobo (1999, p. 1987), « primary care providers do not commonly appreciate that the syndrome is associated with significant morbidity in terms of both reproductive and nonreproductive events. » Alors que s'intéresser au SOPK dans son entièreté permettrait d'avoir une perspective globale relativement aux maux chroniques qui y sont associés, qui par ailleurs affligent toujours plus de femmes dans la société contemporaine, ces autres conditions demeurent dans l'ombre à cause de l'attention focalisée sur l'appareil reproducteur féminin et son incapacité à remplir son rôle. Cette fragmentation du trouble entraîne, d'un côté, le développement de solutions médicales élaborées pouvant aider à outrepasser l'infertilité, et de l'autre côté, une propension à ignorer l'ensemble que représente cette condition. En ce qui concerne les modalités de soins investies par la médecine, étant donné que les succès les plus saillants touchent à la sphère reproductive, cela pourrait faire en sorte

qu'on considère le SOPK surtout à travers la perspective réductrice des traitements de fertilité qui, par la même occasion, renvoient une image plus positive du soin biomédical. De telle manière, dans un contexte où, à défaut d'outils thérapeutiques curatifs, la biomédecine est impuissante pour traiter la condition dans son entièreté, car le SOPK affecte la femme de manière imprécise et variable, il devient donc plus facile de l'ignorer ou même de l'« étouffer » par le recours systématique à la pilule contraceptive. Contrairement à cette perspective réductionniste, une perspective globale du SOPK pourrait, par exemple, impliquer comme dessein le rétablissement de l'ovulation chez une femme souffrant d'aménorrhée. En outre, l'attention focalisée sur l'appareil reproducteur dénote une représentation des organes reproducteurs comme étant uniquement utiles et nécessaires à la procréation, ignorant l'importance de leur rôle dans l'écosystème général du corps. Quand la femme ne souhaite pas procréer, il devient alors sous-entendu qu'elle n'a pas besoin que ses organes reproducteurs aient un fonctionnement physiologique optimal. Pourtant, ce dernier est primordial pour le maintien de la santé générale, car ce sont les altérations hormonales et métaboliques qui rendent, à terme, les femmes plus sujettes à certaines maladies chroniques.

L'accent sur la santé reproductive et le contrôle symptomatique à court terme sont des stratégies thérapeutiques valables et salutaires pour un grand nombre de femmes concernées par le SOPK. Mais lorsqu'elle est considérée dans une perspective systémique globale, l'approche médicale spécialisée, fragmentée et orientée « intervention de court-terme/technologie » témoigne d'une partialité préoccupante quant à sa capacité d'aborder un problème de santé complexe, chronique, global et varié. Deux études investiguant les expériences des femmes affectées par le SOPK dans le contexte de leurs soins appellent à la nécessité de l'aborder d'une manière plus holistique :

Based on participants' relayed experiences, it became evident that a need exists for health care practitioners to include psychosocial support in a comprehensive holistic plan for the treatment of PCOS in adolescents and young women in their early twenties. (Weiss et Bulmer, 2011)

A primary aim of the study is to address the importance of a holistic approach in the management of women with PCOS resulting in an improved quality of life. This holistic approach supplements the traditional medical model by identifying the psychosocial and emotional components of care for this population. (Crete et Adamshick, 2011)

Backer (2014, p. 32) s'exprime également sur la nécessité de prendre soin du SOPK autrement, en mettant en évidence que ne pas le faire comporte des risques réels pour ces femmes :

The complexity of PCOS necessitates a multidisciplinary approach to research, practice, and policy. Currently, providers are not caring for women in a collaborative manner, and this traditional approach places women experiencing the syndrome at greater risk for PCOS-related conditions. The difficulty of receiving medical care from multiple providers who may not be in contact and/or acting collaboratively is not unique, but a paradigm shift is required to holistically care for women experiencing PCOS.

Les exigences relatives au respect de la non-malfaisance, *primum non nocere*, supposent non seulement que l'on n'inflige pas de tort à une personne, mais aussi qu'on ne l'expose pas à un risque qui pourrait lui causer du tort (Beauchamp et Childress, 2012). Or, de par sa fragmentation, c'est la manière même dont le soin est abordé dans un système de santé donné qui comporte le potentiel de mettre la santé des femmes affectées par le SOPK à risque et donc de résulter en davantage de torts pour elles. Dès lors, les torts infligés à ces femmes ne le sont pas par le biais d'une malfaisance directe, dont on pourrait tenir quelqu'un pour responsable, mais sont plutôt le produit des limites systémiques du modèle biomédical. Il est possible de nuire ou de mettre une personne en danger sans forcément avoir de mauvaises intentions (Beauchamp, Walters, Mastroianni et Kahn, 2013). Un système peut faire de même, malgré le fait que les professionnels de la santé évoluant dans ce système soient bien intentionnés.

Bien que l'approche fragmentée des soins puisse favoriser des stratégies thérapeutiques perçues comme profitables à court terme (comme accompagner un désir de procréer ou la volonté de faire disparaître un symptôme), il n'en demeure pas moins qu'elle a le potentiel de porter préjudice à ces femmes. Par exemple, une femme rejetant tout soin en raison des limites inhérentes au système médical pourrait accroître de façon significative les risques pour sa santé ou, pire, entraîner sa détérioration. Comme Backer (2014, p. 137) le souligne dans son étude :

[P]articipants' frustration largely centered on their interactions with their health care providers. In fact, some women (...) became so frustrated with care that they switched providers or terminated care altogether, leaving their syndrome unmanaged and (putting) them at risk for developing PCOS-related conditions.

Il est compréhensible que cette situation complexe puisse générer une frustration croissante chez les femmes vis-à-vis des professionnels de la santé et des soins proposés. Cette frustration n'est pas nécessairement due à un manque (ex. manque de médicament efficace), mais plutôt relative au souhait des femmes d'obtenir une approche différente en regard des soins et une perspective plus globale de la part des soignant(e)s. Contrairement à l'élan bioéthique louable qui prône l'idée d'améliorer les pratiques au sein d'un modèle déjà bien en place, mais renforçant parfois, sans que ce soit l'objectif, des logiques qui y sont persistantes, c'est plutôt vers un changement substantiel qu'il semble nécessaire d'aller.

SOPK, continuum santé-maladie et considérations éthiques

Le diagnostic du SOPK ne peut être conçu comme le moyen de mettre en évidence et d'identifier les caractéristiques d'une maladie unique et clairement définie : il s'agit plutôt d'un diagnostic d'exclusion (Azziz et al., 2016). Ce que l'on subsume sous l'appellation SOPK vise surtout à identifier un ensemble de signes et de symptômes hétérogènes qui sont associés à une multitude de phénotypes, potentiellement dus à de multiples causes (Futterweit et Ryan, 2006, p. 10) et dont la manifestation varie de manière importante d'une femme à l'autre (Balen et Michelmores, 2002, p. 2219). Le SOPK, et il s'agit là d'une distinction cruciale, n'est donc pas une maladie clairement définie, mais un syndrome. Par ailleurs, ce syndrome a été proposé comme *paradigme* pour la préhypertension, le prédiabète et la préobésité (Luque-Ramírez et Escobar-Morreale, 2014). Certains y font référence comme un état de présyndrome métabolique (Lorenz et Wild, 2007). Il est donc considéré comme un facteur de risque pouvant être associé à diverses autres maladies comme le diabète de type 2, les cancers hormono-dépendants, les troubles psychiatriques ou encore les maladies cardio-vasculaires (Jones, Hall, Balen et Ledger, 2008). On considère que 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. Ainsi, le SOPK, à titre de facteur de risque des principales maladies chroniques actuelles, peut donc être conçu comme un état de mauvaise santé plutôt qu'un état avéré de maladie (McKellar, 2015). Si l'on se base sur le cadre conceptuel développé par Collin (2007) qui vise à concevoir la santé et la maladie non pas comme une dichotomie, mais comme différents états que l'on pourrait situer sur un continuum allant de la maladie avérée à la santé parfaite (et au-delà, avec

l'amélioration humaine qui n'est pas pertinente à considérer ici), on pourrait raisonnablement dire que le SOPK peut être qualifié d'état intermédiaire variant entre la mauvaise santé et la maladie (voir Figure 1). Autrement dit, allant de perturbations métaboliques, hormonales et reproductives mineures à sévères.

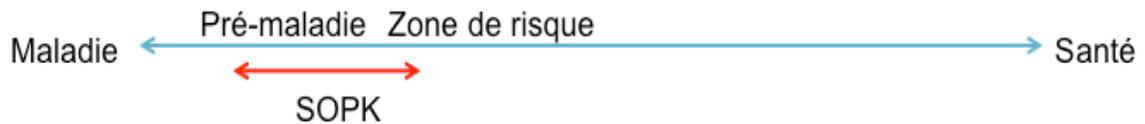


Figure 1. SOPK comme état intermédiaire entre la santé et la maladie.

Considérer le SOPK à travers ce cadre conceptuel, bien que la démarche comporte ses limites, permet néanmoins de prendre en compte les aspects contextuels et éthiques qu'il serait autrement difficile de mettre en évidence. La situation particulière du SOPK, à mi-chemin entre la santé et la maladie, permet d'utiliser ce syndrome comme un cas d'analyse paradigmatique qui ouvre un espace où il devient possible de confronter les limites et les potentialités des différents modèles de pensée. Par exemple, du point de vue du modèle biomédical, il est aisé de percevoir un état de mauvaise santé comme un état ouvrant une opportunité de médicalisation précoce des problèmes de santé associés à cet état, notamment à des fins de prévention (ex. diabète, maladies cardio-vasculaires, cancers hormono-dépendants), où le médicament va jouer un rôle important, voire central. De ce point de vue, plus tôt le problème est dépisté, pris en charge et traité, plus cela est perçu comme une action positive. Pourtant, tout état de santé intermédiaire étant un état ambigu et donc plus complexe doit être précisément défini afin de situer cet état par rapport à la portée de l'action médicale : c'est justement cette zone grise qu'il devient pertinent d'explorer et d'y confronter les différents modèles de pensée. À cet égard, dans une approche visant à restaurer la santé, le SOPK pourrait être perçu comme un lieu où il y a un nombre de possibles à exploiter en termes d'amélioration de l'état de santé. Contrairement à l'approche biomédicale dont l'inclination est de médicaliser cet état, une approche restaurative créerait une opportunité de le démedicaliser par l'amélioration ou le renversement des perturbations métaboliques existantes. De la sorte, prévenir les pathologies auxquelles la femme est à risque plus tard dans la vie deviendrait une conséquence passive d'un retour à une meilleure santé globale et non pas un objectif à atteindre par le biais de traitements médicaux introduits

dans le plan thérapeutique le plus précocement possible. Appréhender le SOPK de cette manière permet de sortir de l'assimilation usuelle du SOPK à une maladie qui fait que cette condition dépend alors automatiquement du ressort de la médecine. Au final, cela permet d'ouvrir le champ des possibles en regard des soins de santé des femmes affectées; une exploration approfondie de ces différentes dynamiques sera proposée dans le Chapitre 5 de la thèse.

Trajectoire des possibles : de la gestion de la maladie au soutien de la santé et du bien-être général

« Take this route, and wellness becomes a reachable endpoint, as opposed to living in a chronic state of managed illness. » (Rawls, 2018)

Dégradation de la santé et gestion de la condition chronique

Dans le contexte de la prise en charge médicale actuelle et du discours ambiant, alors que les scientifiques peinent à cerner et définir clairement le SOPK en tant qu'entité nosologique, comme aucun médicament ou intervention curative ne permet sa guérison ni qu'aucune cause précise n'a pu être définie (ce qui serait chose difficile dans le cas d'un syndrome aussi hétérogène), il est simplement considéré comme étant incurable. Dès lors, la stratégie privilégiée dans le soin du SOPK consiste en une approche conçue uniquement à travers la lentille restrictive de l'action symptomatique ou palliative (notamment pallier à l'infertilité des femmes affectées par le SOPK) (Badawy et Elnashar, 2011) où les traitements pharmacologiques ou technologiques occupent une place privilégiée. Ils visent à gérer le déséquilibre hormonal ou sa manifestation (ex. : acné, infertilité). Cette orientation du soin fait perdre de vue l'état global de la personne. Comme le relève Grace (2010, p. 84), « doctors tend to deal with the physical symptoms separately instead of looking at the endocrine/hormonal balance of an individual. » Seront contrôlés des symptômes, tels que les menstruations absentes ou irrégulières, l'acné ou l'hirsutisme. Si la femme souhaite concevoir, d'autres stratégies thérapeutiques à court terme seront proposées pour pallier l'infertilité. La prévention aura sa place dans cette approche en visant à éviter ou retarder l'apparition de l'éventuelle future maladie. Plus tard, si elles

apparaissent, l'attention sera focalisée sur les maladies associées, telles que le diabète et les maladies cardiovasculaires, que certaines femmes vont éventuellement développer au cours de leur vie. Une telle approche du SOPK est fidèle à une conception visant à gérer une condition chronique, cloisonnant le regard sur la maladie et par conséquent sa gestion à vie.

Sur le continuum entre santé et maladie, la trajectoire évidente offerte à la personne atteinte de SOPK consiste à faire la gestion de la prémaladie, puis éventuellement de la maladie. Dans une perspective biomédicale, le retour à la santé est assimilé à une absence de symptômes qui est principalement obtenue à l'aide de traitements pharmacologiques. Cette stratégie permet à une personne de continuer à fonctionner grâce à la minimisation des implications issues de sa condition, ce qui améliore sa qualité de vie. Cela étant dit, la femme affectée par le SOPK va au mieux se maintenir dans l'état de mauvaise santé ou de prémaladie déclarée, ou alors se déplacer dans la direction de la maladie (diabète, maladies cardiovasculaires, cancers, etc.) (voir Figure 2). Cette dégradation de l'état de santé sera la conséquence d'années de vie avec un métabolisme altéré. Dans ces conditions, cela semble inéluctable pour un pourcentage significatif de femmes de finir par développer un prédiabète ou un diabète. A terme, chez les femmes qui développeront une ou plusieurs des maladies associées au SOPK, la même stratégie thérapeutique sera appliquée pour prendre en charge ces nouvelles conditions. Dans ce cadre, l'accent est donc mis sur le traitement des symptômes par le contrôle médical extrinsèque des déséquilibres hormonaux et métaboliques du SOPK et non sur les facteurs favorisant ces déséquilibres en premier lieu. Dans la thèse, on y fera référence en parlant de gestion de la condition chronique ou de la maladie, qui suppose le traitement des implications de l'affection (symptômes, infertilité) dans le contexte plus large d'une dégradation potentielle, voire progressive de l'état de santé global.



Figure 2. Dégradation de l'état de santé dans le cas du SOPK

Le modèle de gestion de la maladie est valable dans un contexte de santé et de qualité de vie altérée, mais il comporte des limites évidentes. Il n'est pas rare que sa partialité soit critiquée et que l'on appelle à une approche différente du soin dans le contexte des maladies chroniques, ou même à un changement de paradigme :

So, is disease management the answer to our problems in the time of aging populations and increased prevalence of unhealthy lifestyles, chronic illnesses, and comorbidity? No! Effective (disease) prevention, disease management, patient-centered care, and high-quality chronic care and/or population health management calls [sic] for *management of overall well-being*. (Cramm et Nieboer, 2016)

Dans cette proposition se dessine la volonté d'une approche englobant de multiples aspects au-delà de la gestion de la maladie, sans pour autant la mettre de côté, ni lui enlever sa valeur. Toutefois, elle comporte une visée qui dépasse les aspects physiques relatifs à la maladie : elle inclut une orientation relative au bien-être. Cette approche comporte donc le potentiel d'intégrer une multitude d'autres dimensions dans la prise en charge médicale, telle que l'action sur le mode de vie. Selon les auteurs précédemment cités, favoriser l'émergence d'une telle approche devient urgent. Dans le cadre de cette thèse, quelques enjeux associés à ce changement de paradigme seront abordés dans le contexte du SOPK (voir Chapitre 5). Notamment, l'enjeu d'orienter la prise en charge vers le bien-être, qui appelle à analyser la question de la médicalisation des sphères plus larges de la vie. Cela dit, un modèle dépassant la gestion de la maladie et intégrant la gestion du bien-être ouvre un champ d'exploration nouveau touchant à la notion du retour à la santé.

Approche restaurative de la santé et renversement de la maladie

"The human body has a remarkable capacity to heal itself if given the opportunity."
(Rawls, 2018)

Comme l'étude de la santé se limite essentiellement à l'étude de la pathologie et au développement des médicaments et autres interventions pour la gérer, la capacité du corps à se réparer, surtout dans le cadre de maladies chroniques, est un phénomène très peu investigué. Parmi les travaux qui explorent les facteurs de santé, ceux de Turner (2010) sont d'intérêts pour la thèse. En effet, Turner (2010) s'est attelée à mieux comprendre les rémissions spontanées de cancers, ouvrant ainsi la voie à l'étude de réalités généralement peu mises en avant et dès lors peu ou pas étudiées, car assimilées à des épisodes anecdotiques.

La santé semble être une propriété dynamique dépendante de multiples facteurs (Donadieu, 2008; Kass, 1975). Il est aujourd'hui connu qu'une perte de poids même modeste (5% du poids total) chez les femmes obèses atteintes du SOPK permet d'améliorer leur profil endocrinien et métabolique (diminution des androgènes, diminution de la résistance à l'insuline, diminution des symptômes), et donc de contribuer non seulement à diminuer tous types de symptômes, mais aussi à restaurer l'ovulation et, par là même, la fertilité (A. H. Balen, Dresner, Scott et Drife, 2006; Clark et al., 1995; Hirschberg, 2009; Hoeger, 2006; Huber-Buchholz, Carey et Norman, 1999; Kiddy et al., 1992; Norman, Davies, Lord et Moran, 2002; R. Pasquali, Casimirri et Vicennati, 1997). L'effet est suffisant pour que les changements de mode de vie soient proposés par certains comme une intervention de première ligne valable pour l'induction de l'ovulation (Karimzadeh et Javedani, 2010). Ce que l'on peut déduire de ces résultats, c'est qu'un meilleur état de santé général favorise directement une fonction secondaire du corps, en l'occurrence la fonction reproductive.

La question du mode de vie est donc particulièrement pertinente dans le cas du SOPK, dans la mesure où elle aurait le potentiel de stabiliser, améliorer, voire même renverser cet état de mauvaise santé. Ce faisant, par le rétablissement d'un meilleur équilibre hormonal et métabolique (ex. diminution ou renversement de la résistance à l'insuline), il devient par la même occasion possible de prévenir une dégradation éventuelle future vers le diabète de type 2¹⁰, ou vers d'autres maladies chroniques associées au SOPK. Cependant, la question du mode de vie telle que considérée en biomédecine, c'est-à-dire portant principalement sur l'alimentation et l'exercice physique, n'est pas suffisante. Une approche restaurative adopterait ainsi une conception plus large relativement au mode de vie que celle promue par le modèle biomédical. Elle pourrait notamment permettre de reconnaître le corps comme un écosystème (qui s'inscrit à son tour dans un écosystème plus global), et d'inclure un ensemble plus vaste d'éléments low-tech visant au soutien et au rétablissement de l'état de santé (ex. la prise en compte des nuisances répétitives affligées à l'organisme vivant comme le stress ou l'exposition aux toxines environnementales, l'inclusion des approches de soins complémentaires, l'attention portée aux

¹⁰ Pour rappel, on considère que 50% des femmes affectées par le SOPK seront prédiabétiques ou diabétiques avant 40 ans (Lorenz et Wild, 2007).

aspects psychoémotionnels, etc.). L'approche restaurative proposée ici se distingue également d'une approche préventive basée sur le mode de vie, dans la mesure où, si elle englobe la volonté de prévenir, elle rend également possible de penser le rétablissement alors que le désordre ou la maladie sont déjà établis. Ainsi, la possibilité d'un retour à la santé existerait même après qu'un diabète se soit déclaré chez la femme affectée par le SOPK. Alors que l'approche de gestion de la maladie a pour objectif de gérer le diabète à long terme, l'approche restaurative aurait dans les cas où cela est possible, l'objectif de le renverser. En rétablissant le métabolisme de la personne, il deviendrait pour elle possible de retrouver un état où une telle gestion deviendrait obsolète. À la suite d'une recension des écrits portant sur 99 articles relatifs au renversement et à la rémission du diabète de type 2, Hallberg et ses collègues (2019, p. 10) concluent :

Overall, as a society we can no longer afford or tolerate the continued rising rates of diabetes. Despite many barriers within the healthcare system as a whole, providers are responsible on a daily basis for the lives of patients caught up in this unprecedented epidemic. The current standard of care may be suitable for some, but others would surely choose reversal if they understood there was a choice. The choice can only be offered if providers are not only aware that reversal is possible but have the education needed to review these options in a patient-centric discussion.

Il devient dès lors enthousiasmant de réaliser qu'il est possible pour la population féminine atteinte du SOPK d'agir très en amont, c'est-à-dire dès les premiers signes de résistance à l'insuline (qui précèdent généralement le développement d'un diabète de type 2), et qu'une partie de ces femmes pourraient expérimenter cette volonté dès leur diagnostic. Si l'on reprend l'image du continuum, le déplacement sur ce dernier s'effectuerait alors vers le pôle santé (voir Figure 3). Dans la thèse, cette dynamique fera référence à une approche restaurative de la santé qui peut être définie comme la mise en place de conditions propices à supporter la santé et ayant le potentiel de mener à son amélioration, voire au renversement de la condition pathologique.

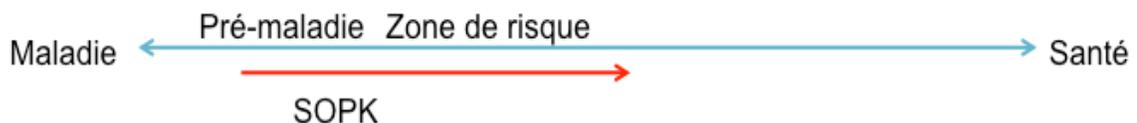


Figure 3. Amélioration de l'état de santé dans le cas du SOPK

Bien qu'il soit idéaliste de penser que toute personne concernée puisse améliorer son état de santé de manière significative, concevoir le SOPK comme un état de santé intermédiaire entre la santé et la maladie permettrait de nuancer la tendance à réduire les aspirations d'amélioration de la santé à la dichotomie du curable ou incurable. Outre la quête d'une finalité (qui présuppose des attentes vis-à-vis d'un résultat et peut générer une pression qui, en soi, comporte le risque d'être défavorable à la santé), il s'agirait plutôt de percevoir l'approche restaurative de la santé comme une dynamique incrémentale à encourager. À cet égard, l'important devient le souci de la mise en œuvre de moyens qui comportent le potentiel de soutenir le mouvement en direction du pôle santé sur le continuum santé-maladie. Dès lors, aussi petit que soit le déplacement sur le continuum, il peut signifier un gain important en qualité de vie pour ces femmes chez qui elle peut être fort négativement affectée par le SOPK (ex. trouble anxiodépressif, estime de soi, santé sexuelle, identité de genre, etc.) (Jones et al., 2008). Bien sûr, ces bienfaits ne sont toutefois possibles qu'à partir du moment où les professionnels et les femmes sont effectivement informés et outillés en ce sens et que ce type d'approche soit soutenue par les contextes médical et sociétal plus larges.

Autonomie et approche biomédicale du soin : opportunités manquées

Explorer ces différentes trajectoires nous permet de voir émerger des voies moins unilatérales dans l'approche du soin de la santé des femmes affectées par le SOPK. Et ces possibles appellent à des choix de vie sur le long terme. Dès lors, il devient approprié de parler d'autonomie de la personne dans ce contexte qui dépasse la décision ponctuelle, en ceci qu'il intègre les dispositions propres à l'agente morale à se positionner en regard des différentes options et trajectoires décrites précédemment.

Dans un cadre dominé par l'approche biomédicale et fragmentée de la santé, au-delà d'un choix ponctuel entre deux médicaments ou interventions de procréation assistée, les professionnels sont souvent mal outillés pour encourager l'expression de l'autonomie des femmes affectées par le SOPK. La façon dont sont traitées les questions en lien avec l'autonomie en bioéthique présume que les enjeux en lien avec ce principe sont d'ordre ponctuel, car émergeant principalement dans le contexte de la décision thérapeutique spécifique (ex. relative

à une situation de crise) (Kukla, 2005). Cette manière d'appréhender la dimension de l'autonomie en santé empêche de percevoir le potentiel des approches visant à favoriser une autonomie orientée vers l'*empowerment* et s'inscrivant dans la durée. Une telle orientation permettrait d'encourager la création de voies potentielles et l'accompagnement de la personne, qui s'arrimeraient à la fois avec ses valeurs et les trajectoires qu'elle souhaite suivre dans sa vie, plutôt qu'un reflet de choix préexistants circonscrits à un contexte (McGrath, 1998). L'approche de soin qui domine la pratique médicale aujourd'hui comporte donc un potentiel réel de restreindre le choix en regard de la santé à la seule gestion de la maladie. Ainsi, si l'autonomie est abordée dans une perspective qui dépasse son déploiement habituel, le fait même que le soin et les questions en lien avec l'autonomie soient focalisés autour d'une intervention thérapeutique concrète, paradoxalement, possède un potentiel de nuire à l'expression de l'autonomie des femmes affectées par le SOPK.

Le manquement à l'autonomie pour ces femmes apparaît dès lors non pas comme une enfreinte directe à ce principe, mais comme une opportunité manquée encouragée par des paramètres systémiques et contextuels plus larges. D'une part, la sensibilisation à propos du SOPK et à ses dimensions amélioratives est généralement faible, que ce soit au sein de la société, chez les professionnels de la santé ou chez les femmes affectées (Tomlinson, Letherby, Pinkney, Millward et Stenhouse, 2013). D'autre part, comme énoncée précédemment, l'accent sur la gestion de la maladie dans la culture de soin actuelle, qui considère principalement comme légitime l'intervention high-tech ou pharmacologique, relègue au second plan la possibilité même d'envisager une approche restaurative à l'égard de la santé. Les bénéfices éventuels d'une telle approche en termes d'amélioration de l'état de santé ou de la qualité de vie, voire de renversement de la condition chronique seraient dès lors peu considérés. Les considérations concernant le long terme et la trajectoire de vie souhaitée risquent alors d'être simplement omises, cet aspect étant renforcé par le fait même qu'il s'agit ici d'une condition chronique (terme qui instigue d'office un climat d'impuissance généralisée). Dans ce contexte, il est alors probable que les discussions visant à favoriser le respect de l'autonomie dans le cadre de la consultation clinique omettent la mention, ainsi que la mise en œuvre, de choix qui requièrent une autogestion importante (ex. changement de mode de vie) (Entwistle, Carter, Cribb et McCaffery, 2010). Cette

atteinte à l'autonomie par omission systémique est particulièrement dommageable dans le contexte d'une affection qui répond positivement à des changements de mode de vie.

Étant une condition qui pourrait être sous-diagnostiquée¹¹ (Matzke, 2011) ou assimilée principalement à un problème de santé reproductive, le SOPK comporte un risque d'être diagnostiqué seulement au moment où la femme désire procréer, encourageant d'autant plus les stratégies thérapeutiques à court terme, telle que la fécondation in vitro (FIV), et perdant ainsi de vue la nécessité de viser un but de préservation de la santé à long terme au-delà du désir de procréation. Dans le cas contraire, les femmes qui, par exemple, veulent augmenter leurs chances de procréer en soutenant la santé du cycle menstruel bien avant le projet parental pourraient se retrouver dans une situation d'impuissance par rapport à leur condition, situation qui serait réglée au moment où elles souhaiteront avoir des enfants et où des solutions locales seront enfin proposées (Avery et Braunack-Mayer, 2007). En outre, à ce moment, elles se retrouveront devant le choix entre l'infertilité et le recours à des méthodes de procréation assistée, dont l'efficacité est moindre et les risques plus élevés pour les femmes atteintes de SOPK (en raison du terrain métabolique et hormonal perturbé) (voir Chapitre 5, Section 2). Dans ce cas, l'accent sur la gestion de la maladie s'entremêle avec l'approche stéréotypée de la santé de la femme qui a été évoquée précédemment et dont l'accent est mis sur la reproduction. Le soin est limité et orienté à la mise en œuvre de l'intervention thérapeutique disponible, circonscrite dans une visée de court-terme, reléguant parfois la personne au second plan. Dans cette réalité perceptive, parler de résistance à l'insuline, des façons d'améliorer le fond hormonal, de la prévention du diabète de type 2, risquent d'apparaître comme des considérations d'ordre secondaire étant donné, qu'en temps voulu, le problème de l'infertilité sera médicalement pallié.

Une approche restaurative de la santé intégrant tant les aspects physiques que psychosociaux, utilisant d'autres moyens que l'action pharmacologique, comporte le risque d'être négligée. En premier lieu, elle pourrait simplement être ignorée parce qu'elle peut être perçue comme étant une approche ayant un potentiel limité voir marginal (ex. effet non immédiat des changements de mode de vie) dans une culture médicale de la solution rapide. En effet, les

¹¹ Il est important de noter que le SOPK peut également être sur-diagnostiqué.

moyens investis pour sa mise en œuvre restent actuellement limités. En second lieu et à défaut de moyens, elle pourrait tout au mieux devenir une responsabilité transférée sur les épaules de la patiente par le médecin. En d'autres termes, une voie marginale explorée par la patiente seule ou par le biais du recours aux médecines alternatives et complémentaires. Quant à la réflexion sur le comment de sa mise en œuvre – en connaissance des risques relatifs à l'élargissement de la compétence médicale à d'autres sphères de la vie – elle demeure inexistante. Dans un contexte où des rapports de pouvoir forts existent, il semble aisé d'entrevoir que l'opportunité de médicalisation que cet élargissement traduit dominerait sur les possibilités de démedicalisation que peut offrir à terme, une santé retrouvée.

En dernier lieu, les professionnels de la santé qui évoluent dans le cadre de gestion de la maladie telle que pratiquée actuellement dans l'approche biomédicale, ne sont pas nécessairement les mieux outillés à la mise en œuvre d'une approche restaurative de la santé, de même qu'ils risquent de rester limités dans leur potentiel à pouvoir orienter les femmes présentant un SOPK vers des traitements alternatifs qui peuvent comporter des bénéfices pour elles. Ces traitements peuvent s'inscrire tant dans une approche restaurative de la santé que pour gérer la maladie : ils permettent d'élargir les options thérapeutiques au-delà du pharmacologique pour les femmes qui ont par exemple épuisé les solutions médicales ou encore ne souhaitent pas y avoir recours. À titre d'illustration, l'acupuncture peut être une voie intéressante pour les problèmes liés au cycle menstruel (Badawy et Elnashar, 2011), la phytothérapie propose des avenues prometteuses comme alternative à la médication¹² (Arentz, Abbott, Smith et Bensoussan, 2014), tandis que l'usage du myo-inositol (vitamine B7) comporte des bénéfices démontrés pour les femmes affectées par le SOPK (Unfer, Carlomagno, Dante et Facchinetti, 2012). Autrement dit, la mise en place d'une approche de la santé plus inclusive et intégrative offrirait à ces femmes des voies thérapeutiques variées et potentiellement bénéfiques pour elles,

¹² Une étude comparant les effets de la berbérine, une herbe largement utilisée dans la pharmacopée de la médecine chinoise, à ceux de la metformine chez les femmes affectées par le SOPK a montré que cette herbe a des effets comparable au médicament et pourrait même avoir un impact plus prononcé à l'égard de certains paramètres métaboliques tels que la dyslipidémie (Wei et al., 2012).

qui comportent une réserve d'options importante pour soutenir leur autonomie et leurs choix en matière de santé.

Analyser le cas du SOPK en bioéthique : remarques conclusives

L'analyse du cas du SOPK en bioéthique permet de constater que la frustration vécue par les femmes qui présentent cette condition témoigne des limites de l'orientation même des soins dans une culture médicale porteuse de valeurs et conceptions spécifiques du corps humain et de la santé. Porter un regard plus large sur les limites du paradigme biomédical dans le contexte du soin de cette condition permet de comprendre pourquoi ces femmes font face non seulement à une certaine négligence, mais aussi à un soin fragmenté et peu collaboratif qui pourrait leur causer davantage de torts. Le paradigme biomédical actuel restreint pour ces femmes les possibilités de soin qu'elles pourraient envisager, dans la mesure où les choix qui leur sont offerts sont circonscrits à la gestion de la maladie. En s'inscrivant dans le mouvement visant à mettre en évidence les inégalités liées à la santé de la femme, il devient possible de mettre en lumière des pistes de compréhension nouvelles permettant d'aborder la frustration vécue par les femmes atteintes de SOPK dans le contexte de leurs soins. Notamment, la non-reconnaissance ou le manque de reconnaissance du SOPK et des besoins spécifiques qui y sont associés peut traduire une iniquité envers ces femmes, entre autres envers les femmes obèses souhaitant avoir recours à la procréation médicalement assistée (enjeu qui sera approfondi dans le Chapitre 4, Section 2). Pour cette raison, porter un regard normatif sur le SOPK et son soin devient une voie pertinente permettant de mieux comprendre les lacunes du système médical actuel à soutenir l'autonomie des femmes affectées par le SOPK, ainsi que de proposer des pistes de solutions. Ce regard interroge aussi la place de la sensibilisation et de l'éducation face aux inégalités que subissent encore aujourd'hui les femmes en médecine. Guidée par la réflexion éthique, la reconnaissance des limites actuelles dans la réponse aux besoins des femmes affectées par le SOPK justifie l'élaboration de nouveaux paradigmes et l'exploration d'alternatives visant l'amélioration de leur situation. Il s'agit d'un premier pas important dans une direction visant à favoriser l'essor de l'autonomie et de la santé de ces femmes.

Objectifs et question de recherche

La présente thèse vise à examiner les enjeux en lien avec l'autonomie des femmes affectées par le syndrome des ovaires polykystiques (SOPK) dans le contexte de leurs soins. Les enjeux éthiques relatifs à l'autonomie sont explorés par rapport au soin du SOPK et ses implications larges en termes de santé, mais aussi en ce qui concerne spécifiquement la procréation. Aborder ces enjeux permet de proposer une réflexion sur ce que pourrait apporter une vision globale du soin du SOPK, considérant les deux versants proposés dans la question de recherche (gestion de la maladie et approche restaurative) qui s'énonce comme suit :

En quoi compléter la gestion de la maladie chronique par une approche restaurative de la santé peut favoriser l'autonomie des femmes affectées par le SOPK?

La réponse à cette question – dont le contexte a été explicité précédemment – s'inscrit dans une distinction conceptuelle relative aux différents modes d'expression de l'autonomie et qui forme le cadre conceptuel de la thèse (voir Chapitre 4). Cette distinction au fondement de la thèse se résume comme suit :

- 1) l'autonomie épisodique telle qu'exprimée dans le contexte d'un soin orienté sur la gestion du SOPK (pallier aux symptômes ou à l'infertilité), valorisée à travers le consentement libre et éclairé pour une intervention définie;
- 2) l'autonomie programmatique relative au choix de la trajectoire de vie, qui comporte le potentiel d'étayer l'approche de soin circonscrite à la gestion de la maladie ou condition chronique, ainsi que de l'orienter vers une approche restaurative de la santé.

Ces deux modes ne sont pas opposés, mais tendent plutôt à se compléter selon les besoins d'une situation particulière. Ils sont tous deux nécessaires pour considérer de façon globale l'autonomie des femmes affectées par le SOPK. Ce faisant, ils s'offrent comme des opportunités plurielles qui ont la possibilité d'étayer les trajectoires de prise de décisions possibles relatives au soin du SOPK, et par là même de favoriser l'autonomie des femmes affectées par cette condition. *L'a priori* sur lequel se base le propos général de la thèse étaye l'idée d'un passage d'une vision partielle et symptomatique du soin à une approche plus globale (voire intégrative, c'est-à-dire considérant

l'inclusion de différentes approches médicales pour le bien-être du patient). Ce passage serait favorable au respect de l'autonomie des femmes affectées par le SOPK. Il permettrait de répondre d'une manière plus adaptée aux problèmes de santé que ces femmes rencontrent, ainsi que d'agir pour la prévention des maladies associées au SOPK (diabète, maladies cardio-vasculaires, cancers, etc.). La thèse propose donc quelques éléments favorisant le respect de l'autonomie et l'*empowerment* des femmes affectées par le SOPK et facilite la considération de dimensions plus larges impliquées dans la prise de décision relative à la santé.

Bien que le SOPK soit un syndrome, les termes « affection », « condition » ou « désordre » sont aussi utilisés tout au long de la thèse pour y référer. Cependant, pour des raisons de simplification, l'expression « gestion de la maladie » est utilisée pour faire référence à une manière d'aborder le soin dans le modèle biomédical établi, qui s'applique autant à un syndrome qu'une maladie. L'auteure a bien conscience de la distinction entre syndrome et maladie et l'aborde dans le premier article de la thèse (Chapitre 4, Section 1) de manière approfondie.

Références

- Arentz, S., Abbott, J. A., Smith, C. A. et Bensoussan, A. (2014). Herbal medicine for the management of polycystic ovary syndrome (PCOS) and associated oligo/amenorrhoea and hyperandrogenism; a review of the laboratory evidence for effects with corroborative clinical findings. *BMC Complementary and Alternative Medicine*, 14(1), 511. doi:10.1186/1472-6882-14-511
- Avery, J. C. et Braunack-Mayer, A. J. (2007). The information needs of women diagnosed with Polycystic Ovarian Syndrome – implications for treatment and health outcomes. *BMC Women's Health*, 7(1), 9. doi:10.1186/1472-6874-7-9
- Azziz, R., Carmina, E., Chen, Z., Dunaif, A., Laven, J. S. E., Legro, R. S., ... Yildiz, B. O. (2016). Polycystic ovary syndrome. *Nature Reviews Disease Primers*, 2, 16057. doi:10.1038/nrdp.2016.57
- Backer, E. (2014). Illness Perceptions of Polycystic Ovary Syndrome. *Graduate Theses and Dissertations*. Repéré à <http://scholarcommons.usf.edu/etd/5176>
- Badawy, A. et Elnashar, A. (2011). Treatment options for polycystic ovary syndrome. *International Journal of Women's Health*, 3, 25-35. doi:10.2147/IJWH.S11304
- Balen, A. H., Dresner, M., Scott, E. M. et Drife, J. O. (2006). Should obese women with polycystic ovary syndrome receive treatment for infertility? *BMJ : British Medical Journal*, 332(7539), 434-435.
- Balen, A. et Michelmore, K. (2002). What is polycystic ovary syndrome? Are national views important? *Human Reproduction*, 17(9), 2219-2227. doi:10.1093/humrep/17.9.2219
- Beauchamp, T. L. et Childress, J. F. (2012). *Principles of Biomedical Ethics* (7^e éd.). Oxford University Press.
- Beauchamp, T. L., Walters, L., Mastroianni, A. C. et Kahn, J. P. (2013). *Contemporary Issues in Bioethics*. Wadsworth.
- Bird, S. T., Hartzema, A. G., Brophy, J. M., Etminan, M. et Delaney, J. A. C. (2013). Risk of venous thromboembolism in women with polycystic ovary syndrome: a population-based matched cohort analysis. *CMAJ: Canadian Medical Association Journal = Journal de l'Association Médicale Canadienne*, 185(2), E115-120. doi:10.1503/cmaj.120677
- Clark, A. M., Ledger, W., Galletly, C., Tomlinson, L., Blaney, F., Wang, X. et Norman, R. J. (1995). Weight loss results in significant improvement in pregnancy and ovulation rates in anovulatory obese women. *Human Reproduction*, 10(10), 2705-2712.
- Collin, J. (2007). Relations de sens et relations de fonction : risque et médicament. *Sociologie et sociétés*, 39(1), 99. doi:10.7202/016934ar

- Cramm, J. M. et Nieboer, A. P. (2016). Is “disease management” the answer to our problems? No! Population health management and (disease) prevention require “management of overall well-being”. *BMC Health Services Research*, 16. doi:10.1186/s12913-016-1765-z
- Crete, J. et Adamshick, P. (2011). Managing Polycystic Ovary Syndrome What Our Patients Are Telling Us. *Journal of Holistic Nursing*, 29(4), 256-266. doi:10.1177/0898010111398660
- Descartes, R. (1937). *Oeuvres et lettres. Textes présentés par André Bridoux*. N.R.F.
- Diamanti-Kandarakis, E., Baillargeon, J.-P., Iorno, M. J., Jacobowicz, D. J. et Nestler, J. E. (2003). A Modern Medical Quandary: Polycystic Ovary Syndrome, Insulin Resistance, and Oral Contraceptive Pills. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 88(5), 1927-1932. doi:10.1210/jc.2002-021528
- Donadiou, Y. (2008). *Ma pharmacie naturelle: Les meilleures thérapeutiques douces pour votre santé au quotidien*. R. Laffont.
- Ellerman, J. L. (2012). Don't Blame It on My Ovaries: Exploring the Lived Experience of Women with Polycystic Ovarian Syndrome and the Creation of Discourse. Repéré à <http://scholarcommons.usf.edu/etd/4034/>
- Entwistle, V. A., Carter, S. M., Cribb, A. et McCaffery, K. (2010). Supporting Patient Autonomy: The Importance of Clinician-patient Relationships. *Journal of General Internal Medicine*, 25(7), 741-745. doi:10.1007/s11606-010-1292-2
- Futterweit, W. et Ryan, G. (2006). *A Patient's Guide to PCOS: Understanding--and Reversing--Polycystic Ovary Syndrome*. Henry Holt and Company.
- Grace, K. E. (2010). Contesting sphere boundaries online: Private/technical/public discourses in polycystic ovarian syndrome discussion groups. Repéré à <http://digitalcommons.unl.edu/commstuddiss/5/>
- Hallberg, S. J., Gershuni, V. M., Hazbun, T. L. et Athinarayanan, S. J. (2019). Reversing Type 2 Diabetes: A Narrative Review of the Evidence. *Nutrients*, 11(4). doi:10.3390/nu11040766
- Hirschberg, A. L. (2009). Polycystic ovary syndrome, obesity and reproductive implications. *Women's Health*, 5(5), 529-542. doi:10.2217/whe.09.39
- Hoeger, K. M. (2006). Role of lifestyle modification in the management of polycystic ovary syndrome. *Best Practice & Research Clinical Endocrinology & Metabolism*, 20(2), 293-310. doi:10.1016/j.beem.2006.03.008
- Hofmann, B. (2002). Is there a Technological Imperative in Health Care? *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 18(03), 675–689. doi:null
- Huber-Buchholz, M.-M., Carey, D. G. P. et Norman, R. J. (1999). Restoration of Reproductive Potential by Lifestyle Modification in Obese Polycystic Ovary Syndrome: Role of Insulin Sensitivity and Luteinizing Hormone. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 84(4), 1470-1474. doi:10.1210/jcem.84.4.5596

- Jones, G. L., Hall, J. M., Balen, A. H. et Ledger, W. L. (2008). Health-related quality of life measurement in women with polycystic ovary syndrome: a systematic review. *Human Reproduction Update*, 14(1), 15-25. doi:10.1093/humupd/dmm030
- Karimzadeh, M. A. et Javedani, M. (2010). An assessment of lifestyle modification versus medical treatment with clomiphene citrate, metformin, and clomiphene citrate–metformin in patients with polycystic ovary syndrome. *Fertility and Sterility*, 94(1), 216-220. doi:10.1016/j.fertnstert.2009.02.078
- Kass, L. R. (1975). Regarding the End of Medicine and the Pursuit of Health. *The Public Interest*, 0(40). Repéré à <http://search.proquest.com/docview/1298126074/citation/E8FA33122A6A4C9APQ/1>
- Kiddy, D. S., Hamilton-Fairley, D., Bush, A., Short, F., Anyaoku, V., Reed, M. J. et Franks, S. (1992). Improvement in endocrine and ovarian function during dietary treatment of obese women with polycystic ovary syndrome. *Clinical Endocrinology*, 36(1), 105-111. doi:10.1111/j.1365-2265.1992.tb02909.x
- Kitzinger, C. et Willmott, J. (2002). 'The thief of womanhood': women's experience of polycystic ovarian syndrome. *Social Science & Medicine*, 54(3), 349-361. doi:10.1016/S0277-9536(01)00034-X
- Kresser, C. (2017). *Unconventional Medicine: Join the Revolution to Reinvent Healthcare, Reverse Chronic Disease, and Create a Practice You Love*. Lioncrest Publishing.
- Kukla, R. (2005). Conscientious Autonomy: Displacing Decisions in Health Care. *Hastings Center Report*, 35(2), 34-44. doi:10.1353/hcr.2005.0025
- Lorenz, L. B. et Wild, R. A. (2007). Polycystic ovarian syndrome: an evidence-based approach to evaluation and management of diabetes and cardiovascular risks for today's clinician. *Clinical Obstetrics and Gynecology*, 50(1), 226-243. doi:10.1097/GRF.0b013e31802f5197
- Luque-Ramírez, M. et Escobar-Morreale, H. F. (2014). Polycystic ovary syndrome as a paradigm for prehypertension, prediabetes, and preobesity. *Current Hypertension Reports*, 16(12), 500. doi:10.1007/s11906-014-0500-6
- Mastorakos, G., Koliopoulos, C., Deligeoroglou, E., Diamanti-Kandarakis, E. et Creatsas, G. (2006). Effects of two forms of combined oral contraceptives on carbohydrate metabolism in adolescents with polycystic ovary syndrome. *Fertility and Sterility*, 85(2), 420-427. doi:10.1016/j.fertnstert.2005.07.1306
- Matzke, A. (2011). The Underdiagnosis of Polycystic Ovarian Syndrome in Normal Weight Adolescent Females. *Master of Arts/Science in Nursing Scholarly Projects*. Repéré à http://sophia.stkate.edu/ma_nursing/6
- McGrath, P. (1998). Autonomy, Discourse, and Power: A Postmodern Reflection on Principlism and Bioethics. *Journal of Medicine and Philosophy*, 23(5), 516-532. doi:10.1076/jmep.23.5.516.2568

- McKellar, L. (2015). *Stories of the cystorhood: exploring women's experiences with Polycystic Ovarian Syndrome: implications for education, self-perception, and medicalization* (Lakehead University). Repéré à <http://lurepository.lakeheadu.ca:8080/handle/2453/696>
- Mimeault, I., Le Blanc, S. et Hermitte, E. (2008). *Changeons de lunettes! Pour une approche globale et féministe de la santé* (RQASF).
- Moran, L. J., Brinkworth, G., Noakes, M. et Norman, R. J. (2006). Effects of lifestyle modification in polycystic ovarian syndrome. *Reproductive Biomedicine Online*, 12(5), 569-578.
- Moran, L. J., Hutchison, S. K., Norman, R. J. et Teede, H. J. (2011). Lifestyle changes in women with polycystic ovary syndrome. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. Repéré à <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD007506.pub2/abstract>
- Nader, S. et Diamanti-Kandarakis, E. (2007). Polycystic ovary syndrome, oral contraceptives and metabolic issues: new perspectives and a unifying hypothesis. *Human Reproduction*, 22(2), 317-322. doi:10.1093/humrep/del407
- Norman, R. J., Davies, M. J., Lord, J. et Moran, L. J. (2002). The role of lifestyle modification in polycystic ovary syndrome. *Trends in Endocrinology & Metabolism*, 13(6), 251-257. doi:10.1016/S1043-2760(02)00612-4
- Pasquali, R., Casimirri, F. et Vicennati, V. (1997). Weight control and its beneficial effect on fertility in women with obesity and polycystic ovary syndrome. *Human Reproduction*, 12(suppl 1), 82-87. doi:10.1093/humrep/12.suppl_1.82
- Pasquali, Renato, Stener-Victorin, E., Yildiz, B. O., Duleba, A. J., Hoeger, K., Mason, H., ... Legro, R. S. (2011). PCOS Forum: research in polycystic ovary syndrome today and tomorrow. *Clinical Endocrinology*, 74(4), 424-433. doi:10.1111/j.1365-2265.2010.03956.x
- Rawls, B. (2018). Boiling Point: The Lyme + Fibromyalgia + Chronic Fatigue Connection. *RawlsMD*. Repéré à <https://rawlsmd.com/health-articles/chronic-immune-dysfunction-lyme-disease>
- Sheehan, M. T. (2004). Polycystic Ovarian Syndrome: Diagnosis and Management. *Clinical Medicine & Research*, 2(1), 13-27. doi:10.3121/cmr.2.1.13
- Sills, E. S., Perloe, M., Tucker, M. J., Kaplan, C. R., Genton, M. G. et Schattman, G. L. (2001). Diagnostic and treatment characteristics of polycystic ovary syndrome: descriptive measurements of patient perception and awareness from 657 confidential self-reports. *BMC Women's Health*, 1(1), 3. doi:10.1186/1472-6874-1-3
- Silvestris, E., de Pergola, G., Rosania, R. et Loverro, G. (2018). Obesity as disruptor of the female fertility. *Reproductive Biology and Endocrinology : RB&E*, 16. doi:10.1186/s12958-018-0336-z
- Sterling, E. W., Vincent, T., DeZarn, C. et Perloe, M. (2010). A study of perceptions, experiences, and satisfaction with healthcare among women with polycystic ovary syndrome (PCOS). *Fertility and Sterility*, 94(4), S7. doi:10.1016/j.fertnstert.2010.07.025

- Teede, H., Deeks, A. et Moran, L. (2010). Polycystic ovary syndrome: a complex condition with psychological, reproductive and metabolic manifestations that impacts on health across the lifespan. *BMC Medicine*, 8(1), 41. doi:10.1186/1741-7015-8-41
- Tomlinson, J., Letherby, G., Pinkney, J., Millward, A. et Stenhouse, E. (2013). Raising awareness of polycystic ovary syndrome. *Nursing Standard*, 27(40), 35-39 5p.
- Tremellen, K. et Pearce, K. (2012). Dysbiosis of Gut Microbiota (DOGMA) – A novel theory for the development of Polycystic Ovarian Syndrome. *Medical Hypotheses*, 79(1), 104-112. doi:10.1016/j.mehy.2012.04.016
- Tummon, I., Gavrilova-Jordan, L., Allemand, M. C. et Session, D. (2005). Polycystic ovaries and ovarian hyperstimulation syndrome: a systematic review*. *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica*, 84(7), 611-616. doi:10.1111/j.0001-6349.2005.00788.x
- Turner, K. A. (2010). Spontaneous Remission of Cancer: Theories from Healers, Physicians, and Cancer Survivors. *eScholarship*. Repéré à <http://escholarship.org/uc/item/3px3w4g9>
- Unfer, V., Carlomagno, G., Dante, G. et Facchinetti, F. (2012). Effects of myo-inositol in women with PCOS: a systematic review of randomized controlled trials. *Gynecological Endocrinology*, 28(7), 509-515. doi:10.3109/09513590.2011.650660
- Wei, W., Zhao, H., Wang, A., Sui, M., Liang, K., Deng, H., ... Guan, Y. (2012). A clinical study on the short-term effect of berberine in comparison to metformin on the metabolic characteristics of women with polycystic ovary syndrome. *European Journal of Endocrinology / European Federation of Endocrine Societies*, 166(1), 99-105. doi:10.1530/EJE-11-0616
- Weisman, C. S. (1997). Changing definitions of women's health: implications for health care and policy. *Maternal and Child Health Journal*, 1(3), 179-189.
- Weiss, T. R. et Bulmer, S. M. (2011). Young Women's Experiences Living with Polycystic Ovary Syndrome. *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing*, 40(6), 709-718. doi:10.1111/j.1552-6909.2011.01299.x
- Williams, S., Sheffield, D. et Knibb, R. C. (2015). « 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 Psychology Open*, 2(2). doi:10.1177/2055102915603051

Chapitre 3 – Cadre conceptuel

Principe directeur : l'autonomie de la personne

Définition et limites

Le principe d'autonomie présuppose l'autogouvernance par une personne apte, c'est-à-dire qui possède la capacité de poser une action intentionnée par rapport à un but, et ce sans interférence d'autrui (liberté) (Beauchamp et Childress, 2012, p. 101). L'autonomie présuppose donc que l'autre soit reconnu, respecté et traité comme une personne morale (Saint-Arnaud, 2008), mais aussi que ses capacités décisionnelles soient respectées, de même que soient mises en place et respectées les conditions de ce processus décisionnel, c'est-à-dire l'opportunité d'exercer un choix autonome. Cela passe par la reconnaissance, en la personne, d'un(e) agent(e) moral(e) capable de se fixer des buts et de choisir les moyens appropriés pour les atteindre. Le principe d'autonomie, par le respect de la personne et de ses choix, est un fondement éthique du consentement libre et éclairé dans la pratique clinique. Consentir librement suppose de ne pas subir de pression indue, le faire d'une façon éclairée nécessite d'avoir accès et de comprendre l'information nécessaire au choix qu'on s'apprête à effectuer.

Sans faire l'exploration exhaustive des différentes critiques émises à l'égard de l'approche principiste en bioéthique et plus particulièrement vis-à-vis de l'autonomie, il demeure nécessaire de relever les aspects relatifs à l'application de ce principe en pratique clinique qui sont pertinents en regard de la problématique étudiée dans cette thèse. Une des critiques importantes à mettre en avant est l'accent prépondérant mis sur le consentement en bioéthique poussant à appréhender et assimiler le respect de l'autonomie de la personne à sa décision, qui plus est sa décision ponctuelle. Comme l'énonce Kukla (2005, p. 36) :

The nearly exclusive focus on such decisions in bioethics maintains plausibility by presuming that issues of autonomy in the medical arena arise only in response to discrete crises or choice points such as injuries, sudden illnesses, or therapeutic decisions—in other words, the very situations in which punctuate decisions relatively isolated from the rest of medical practice are called for.

La décision ponctuelle est assujettie à une intervention concrète, faite dans un contexte spécifique, souvent de manière isolée de l'ensemble des soins et dans un espace temporel limité (Kukla, 2005). Or, si l'autonomie se conçoit comme s'exprimant dans un « narratif de vie », on comprend que la mesure en termes de consentement éclairé ponctuel ne fasse plus de sens (Kukla, 2005, p. 36). Pire encore, toujours selon Kukla (2005, p. 36) :

[W]hen bioethicists treat decisionmaking as the primary setting for ethical issues concerning autonomy, they are either failing to notice the many areas of health care that do not concern decisionmaking, or else they are assuming without argument that issues of autonomy do not arise in these other areas.

Face à l'un des plus grands défis de la médecine aujourd'hui, à savoir les conditions chroniques, la bioéthique et l'éthique médicale ne peuvent se contenter d'une perspective d'analyse partielle face aux questions relatives à l'autonomie qui se posent irrémédiablement avec une nuance dans ces contextes particuliers. Tout comme la culture médicale sépare la personne de sa maladie, la bioéthique, par le simple accent mis sur la décision, tend à son tour à séparer la personne de son contexte et la décision, de la personne qui la prend.

Modes d'expression de l'autonomie : épisodique et programmatique

À cet égard, Meyers (1989) fait une distinction entre les modes d'expression de l'autonomie : d'une part, l'autonomie épisodique ou locale et, d'autre part, l'autonomie programmatique, soit la capacité d'une personne à faire des choix de vie. Alors que l'expression de l'autonomie épisodique vise à répondre à la question « qu'est-ce que je souhaite vraiment faire maintenant ? », l'expression programmatique de l'autonomie porte davantage sur « comment est-ce que je souhaite vivre vraiment ma vie ? » (Meyers, 1989). La tendance en bioéthique d'aborder les questions en lien avec l'autonomie est plutôt d'insister sur les premiers aspects mentionnés et de cristalliser l'attention sur l'épisodique et l'individuel, sans réellement prendre en considération le long terme ni le contexte plus large dans lequel la personne s'inscrit et dans lequel elle évolue. Dans une réalité complexe, comme peut l'être celle du soin, il est évidemment confortable, voire justifié, d'aborder la question du respect de l'autonomie de manière épisodique. Cependant, mettre l'accent sur une autonomie programmatique force à

considérer, mais également à inclure, des dimensions plus larges. Le manque d'attention portée à ces dimensions dans le débat bioéthique renforce l'inconfort face à la difficulté conséquente à les appréhender en pratique clinique. Dans cette thèse, les enjeux examinés vont l'être sous ces différents angles, en considérant les liens entre les deux, car le respect de l'un peut engendrer la négligence de l'autre. Dans une visée plus systémique, l'analyse des enjeux omis et invisibles devient dès lors un champ d'investigation tout aussi valable que les enjeux visibles et évidents, les deux étant d'importance.

Ainsi, en élargissant la compréhension de l'autonomie à une vision plus programmatique, la capacité de l'agente morale à faire un choix dans un contexte ponctuel versus de long-terme (ex. maternité) dépend de sa capacité de réflexion critique qui, elle, est influencée par l'éducation reçue ou encore le contexte social dans lequel l'agente évolue. À cet égard, les options qui sont à sa disposition dépendent de la société dans laquelle elle vit, ainsi que des relations qu'elle entretient avec les autres (Mackenzie et Stoljar, 1999). Selon Meyers (1989), une socialisation oppressive peut affecter l'autonomie programmatique par le manque d'option à disposition, mais pas l'autonomie ponctuelle. On opère donc au sein d'une conception épisodique de l'autonomie, accommodante pour être pertinente en pratique (ex. la signature d'un formulaire suivie d'une information détaillée par rapport à une intervention spécifique), en prenant pour acquis que c'est essentiellement vers cette conception qu'il est souhaitable de tendre dans la mise en œuvre du respect de l'autonomie en biomédecine. Il n'y a rien d'évident à concevoir comment cette priorisation peut, en soi et à son tour, contribuer à une forme de socialisation qui libère autant qu'elle limite par les rituels qu'elle impose et cristallise. Par la même occasion, elle empêche l'expression d'une autonomie porteuse d'une qualité plus programmatique. Remettre la personne au centre de son contexte, c'est reconnaître qu'au-delà des décisions autonomes, il y a surtout des personnes autonomes entières (Faden et Beauchamp, 1986).

Le sujet de cette thèse concerne une condition de santé de nature chronique où l'importance des bénéfices de l'action sur le mode de vie est de plus en plus mise en lumière dans les écrits scientifiques. En regardant l'autonomie sous la lentille de la décision épisodique versus du choix de vie, il est nécessaire de constater qu'il existe des situations cliniques où les discussions relatives au respect de l'autonomie dans la pratique clinique qui abordent les choix relatifs à la

santé nécessitant une implication importante de la personne, telle que des changements de mode de vie visant à promouvoir la santé, demeurent partielles ou tout simplement omises (Entwistle, Carter, Cribb et McCaffery, 2010). Il est compréhensible qu'il soit plus confortable d'ignorer des dimensions qui renvoient à des aspects délicats, facilement empreints de jugement, comme la volonté et la capacité à maintenir des changements sur le long terme (Entwistle et al., 2010). La question du respect de l'autonomie, tant épisodique que programmatique, devrait tourner non pas autour de ce qu'il est souhaitable ou non de faire, car les deux modes d'expression ont leur place et importance, mais plutôt autour du comment de leur intégration et mise en œuvre pratique.

Autonomie relationnelle et *empowerment*

Compatible avec une conception programmatique de l'autonomie est l'autonomie relationnelle telle que proposée dans les écrits féministes ayant cherché à réhabiliter cette notion en réponse à certaines limites de la conception commune de l'autonomie en bioéthique (Stoljar, 2015). Selon une perspective féministe, l'autonomie conçue ainsi est une notion qui se rattache beaucoup à l'aspect individualiste promu par une conception d'autosuffisance (ex. self-made men) et qui découle d'une vision masculiniste et rationalisante, voire kantienne, dévaluant dès lors la relation à l'autre (Stoljar, 2015). Cette vision procédurale valorise alors la décision autonome qui émerge suite à un processus de réflexion critique. Ce qui est mis en avant est cette réflexion critique, laissant alors de côté les valeurs, les croyances ou encore les désirs de la personne (Mackenzie et Stoljar, 1999). Govier (1993, p. 102) considère, quant à lui, qu'une telle construction de l'autonomie est non seulement irréaliste, mais aussi qu'elle nie la valeur épistémique de l'affectivité et de l'interdépendance cognitive. Selon lui, une telle conception demeure aveugle aux particularités de l'expérience, à l'existence corporelle et à la vie pratique. En cela, des aptitudes telles que la confiance, la responsabilité, ou encore l'intuition se verront également dévaluées. L'effort des philosophes féministes était pour lors de conceptualiser l'autonomie comme étant relationnelle, et de la rendre ainsi compatible dans un contexte de valorisation des relations par l'agente morale (Stoljar, 2015). Tel qu'énoncé par McLeod et Sherwin (2000, p. 260) :

By making visible the ways in which autonomy is affected by social forces, especially oppression, relational autonomy challenges assumptions common to much bioethical literature that autonomy be viewed as an achievement of individuals.

Plus particulièrement, et allant dans le sens de Meyers (2000), certains écrits féministes ont cherché à examiner les impacts d'une socialisation oppressive internalisée par la personne sur l'autonomie. En d'autres termes, ils se sont notamment concentrés sur la manière dont l'oppression interfère avec les prérequis à l'autonomie, c'est-à-dire les conditions sociales et les états psychologiques indispensables à son expression (Stoljar, 2015). Les dimensions prises en compte dans les dynamiques d'oppression sociales sont la coercition, la compulsion ou encore l'ignorance, tous affectant non pas uniquement l'individu, mais des groupes sociaux en entier (McLeod et Sherwin, 2000). Dans le cadre usuel où sont abordées les questions relatives à l'autonomie en bioéthique, cadre qui se focalise principalement sur la personne, il apparaît difficile d'apprécier ce type d'interactions de même que les impacts qui en découlent (McLeod et Sherwin, 2000). En effet, une personne est toujours impliqué dans des relations sociales plus larges qui, de manière positive ou négative, l'influencent (Entwistle et al., 2010; Mackenzie et Stoljar, 1999) en modulant les valeurs et donc ses désirs (McLeod et Sherwin, 2000).

À cet égard, en replaçant la personne dans son contexte, il devient possible non seulement de poser la question, mais aussi de mettre en lumière les façons dont les différentes formes d'influence sociale peuvent supporter ou nuire à son autonomie, influençant dès lors sa capacité vis-à-vis du choix autonome (Entwistle, Carter, Cribb et McCaffery, 2010; McLeod et Sherwin, 2000). L'autonomie relationnelle permet donc de prendre en compte l'influence des rapports de pouvoir et autres dynamiques sociales d'oppression qui peuvent agir sur les raisons motivationnelles d'un individu à faire ou non un choix donné, par le biais de l'internalisation de cette oppression et des stéréotypes qui y sont sous-jacents (Stoljar, 2015).

Un exemple presque caricatural en ce qui a trait à l'influence de l'aspect relationnel sur les raisons motivationnelles d'un individu est la réflexion de Schlenker et Weigold (1990) qui discutent des résultats de trois études portant sur deux types de personnes qu'ils nomment « publicly self-conscious » et « privately self-conscious ». Alors qu'il a été longtemps considéré

dans les écrits que les premiers s'adaptent à leur audience en fonction des préférences et attentes de cette dernière (conformistes, valeurs du groupe), les seconds seraient plutôt considérés comme étant autonomes et indépendants (anticonformistes, valeurs personnelles). Pourtant, suite à leurs explorations, ces auteurs ont conclu que même les seconds, qui sont censés être plus autonomes que les premiers, car l'autonomie et l'indépendance sont pour eux des valeurs primordiales, se font eux aussi influencer par les normes sociales et attentes extérieures de façon à protéger l'image d'eux-mêmes comme étant autonomes et indépendants. Ainsi, ils concluent qu' « appearing to be autonomous can be as just as important, if not more so, than actually being autonomous » (Schlenker et Weigold, 1990, p. 826-827).

Comprendre l'autonomie comme étant relationnelle permet de mettre en lumière les dimensions potentiellement oppressives des soins (Entwistle et al., 2010). En effet, cette perspective permet d'encourager les soignant(e)s à porter une attention aux implications des interactions qu'ils ou elles ont avec les patient(e)s sur leur identité, leurs plans de vie ou encore leurs capacités d'autonomie. Par exemple, dans le système de santé tel qu'il opère actuellement, l'impératif technologique prend une place importante et pourrait, de ce fait, pousser à privilégier certaines interventions au détriment d'autres. L'impératif technologique de même que toutes autres normes pourraient devenir oppressives par le fait qu'elles imposent, en pratique clinique, certaines façons de concevoir et de prodiguer le soin (Entwistle et al., 2010). Une autre influence sociale majeure pouvant affecter l'autonomie est la simple pression pour faire un choix ayant préalablement été déterminé comme souhaitable, d'abord dans le contexte médical, puis partagé culturellement. Dès lors, il apparaît comme la seule chose responsable à faire (Kukla, 2005). Par exemple, refuser de passer un test de dépistage prénatal (ex. : échographie ou autres prises de sang) amène automatiquement une perception de la future mère comme étant irresponsable, car la surveillance médicale de la grossesse est une chose largement acceptée et encouragée. Le manque d'intégration des femmes dans la recherche est un autre exemple où une approche relationnelle de l'autonomie met en évidence les façons dont un contexte peut limiter l'autonomie des patientes. En effet, « circumstances may limit the autonomy of all patients who belong to oppressed groups by creating an inappropriately limited knowledge base on which such

patients must rely » (McLeod et Sherwin, 2000). C'est exactement ce que l'on observe en médecine, où le soin des femmes repose encore aujourd'hui sur des connaissances limitées.

La relation médecin-patiente peut tant favoriser qu'enfreindre le respect de l'autonomie de la personne. De par la nature asymétrique du rapport de pouvoir entre les deux acteurs interagissant dans ce type de relation et sa situation privilégiée, la responsabilité du professionnel de santé est évidemment engagée. La gestion d'une condition chronique liée au mode de vie implique nécessairement une influence des choix relatifs à ce mode de vie sur les résultats à long terme en matière de santé. Dans ce contexte, assurer la qualité de la relation entre professionnel(le)s de santé et patientes est une condition essentielle, engageant le ou la professionnel(le) à être soucieux(se) du bien-être de sa patiente et engagé(e) à lui prodiguer l'aide nécessaire (McLeod et Sherwin, 2000). Par exemple, il est requis pour un(e) professionnel(le) non seulement de présenter une information pertinente à la patiente, mais aussi de favoriser un rapport responsable à ces faits en encourageant des pratiques appropriées (Kukla, 2005). Cela est d'autant plus important si la personne aspire à être outillée et soutenue en ce sens, en reconnaissance, par exemple, les difficultés auxquelles elle fait face (Entwistle et al., 2010). La reconnaissance de cette asymétrie dans la relation soignant(e) soignée est indispensable dans l'ajustement entre les responsabilités du/de la professionnel(le) de santé et la place laissée au potentiel propre de la personne à l'égard des trajectoires d'expression de son autonomie. En effet, dans une situation de soin, face à la maladie d'un côté et aux normes d'un système de soins de l'autre, les patient(e)s peuvent aisément se retrouver à faire des choix à partir d'une position d'oppression et de vulnérabilité (Morgan, 1998). Si l'autonomie est considérée sous son angle d'expression programmatique, son respect nécessite la prise en compte de ce type de dimensions. À cet égard, il devient important de mettre en place des moyens permettant de favoriser un *empowerment* des patientes qui pourrait contribuer à restaurer leur autonomie (McLeod et Sherwin, 2000).

Intrinsèque à la notion d'*empowerment*, telle qu'abordée dans les écrits féministes, est la reconceptualisation d'une vision masculiniste du pouvoir, soit de passer du «power-over» au «power-with» ou «power-to» (Wartenberg, 1990). Cette conception fait émerger l'importance de la compétence relationnelle, indissociable de la réciprocité entre les membres engagés de part

et d'autre d'une relation donnée (Follett, 1977). Tel que décrit par Khader (2011, p. 176), *l'empowerment* réfère à un « process of overcoming one or many IAPs (inappropriately adaptive preferences) through processes that enhance some element of a person's concept of self-entitlement and increase her capacity to pursue her own flourishing. » *L'empowerment* implique donc non seulement la capacité de produire un changement, mais comporte aussi une composante de transformation continue imbriquée dans le relationnel et qui module continuellement le socle d'expression de l'autonomie (Allen, 2016). Cette conception de *l'empowerment*, met l'accent sur la poursuite de l'épanouissement individuel, qui met en priorité les aspirations propres à la personne *versus* un *empowerment* qui pourrait être instrumentalisé au profit, par exemple, de la mise en adéquation de la personne aux prémisses du système médical et à ses exigences.

Dans une perspective relationnelle de l'autonomie, qui met en lumière rapports de pouvoir et autres socialisations oppressives, *l'empowerment* apparaît donc comme fondamental par son potentiel de soutenir, voire restaurer, l'autonomie et de réduire l'asymétrie de pouvoir en place. Tel que l'énonce McGrath (1998, p. 526) :

(...) the notion of patient autonomy is not concerned with just information giving and the filling out of consent forms but is rather a whole orientation to "empowerment" that is inclusive and respectful of the many paths the individual may wish to follow.

Cette conception ouvre la possibilité d'aller dans le sens de la « creation rather than reflection of choices » (McGrath, 1998, p. 529). Au lieu de choisir de manière éclairée parmi des options prédéterminées circonscrites à l'épisode clinique en question, l'orientation de l'autonomie vers *l'empowerment* lui permet d'être plus inclusive. Ce faisant, il devient possible de mieux accompagner la personne, ses priorités en termes de santé, sa réalité vécue et le sens qui lui est donné. Selon Kukla (2005, p. 34) :

The standard bioethics account is that respecting patient autonomy means ensuring that patients make their own decisions, and that requires that they give informed consent. In fact, respecting autonomy often has more to do with the overall shape and meaning of their health care regimes.

Aller dans cette direction suppose donc une ouverture à une approche de soin authentiquement collaborative acceptant, entre autres, l'expression de valeurs divergentes de celles valorisées

dans le contexte médical. Par exemple, pour la personne qui le souhaite, il sera possible d'aller vers une prise en charge qui encourage le renversement de sa condition de santé, si cette dernière est possible, versus la focalisation de l'attention uniquement sur le traitement symptomatique. Il sera également possible pour le/la professionnel(le) de santé d'accompagner la patiente dans son désir d'utiliser les médecines alternatives et complémentaires (MAC), afin que cela se fasse de manière bénéfique pour elle. Il est dommage qu'un sujet aussi important demeure dans le non-dit par malaise ou par peur d'un jugement de la part du/de la soignant(e), alors que le nombre de personnes qui consultent dans ces domaines est important et en croissance continue (Canizares, Hogg-Johnson, Gignac, Glazier et Badley, 2017).

Parler d'autonomie relationnelle et d'*empowerment* pousse également à regarder la relation de la personne à elle-même. Bien qu'elle soit généralement considérée comme apte à exercer son autonomie, dans la réalité clinique et dans une situation de vulnérabilité, elle peut manquer de confiance en elle (ne pas être certaine du bon choix pour elle-même ou encore, anticiper une mauvaise issue suite à son choix) (Entwistle et al., 2010). La confiance en soi est une condition essentielle à l'exercice de l'autonomie (McLeod, 1999) et peut être considérée comme une « attitude of optimism about our own competence and moral integrity » (McLeod, 2002, p. 6). Parmi les dimensions importantes en ce qui concerne la confiance en soi on retrouve le respect et l'estime de soi (Govier, 1993), sans lesquels la personne ne peut atteindre l'autoréalisation nécessaire à l'exercice de l'autonomie (Diana T. Meyers, 1989). Comme l'énoncent McLeod et Sherwin (McLeod et Sherwin, 2000, p. 263) :

Without trust in these judgments (about the values and motivations that lie behind her decisions and about the efficacy of her own decision-making skills) and trust overall in her ability to exercise choice effectively, any agent would have little motivation to deliberate on alternative courses of action.

Le respect et la confiance en soi peuvent être affectés par les relations sociales oppressives, ce qui promeut le sentiment d'incompétence et de dévalorisation (McLeod et Sherwin, 2000, p. 262) et peut contribuer à ce que l'agente morale ne développe pas suffisamment la capacité de réflexion critique nécessaire à l'exercice de son autonomie (Stoljar, 2015). L'exercice de l'autonomie dans un contexte de relations sociales potentiellement oppressives (ex. normes médicales) peut faire en sorte que la seule option perçue comme possible par la personne soit de

s'en remettre complètement au jugement du professionnel de la santé (McLeod, 1999, p. 4). Si le professionnel se contente uniquement d'informer la personne des options possibles, elle pourrait alors se sentir abandonnée (Entwistle et al., 2010).

Même si en apparence les conditions relatives au respect de l'autonomie semblent remplies (ex. absence de coercition, compréhension d'information), si la personne n'a pas confiance en sa propre capacité de faire un choix, il demeure difficile de considérer qu'elle ait fait un choix autonome (McLeod, 1999). L'accent mis sur l'aspect informationnel de l'autonomie tend à occulter l'importance de mettre en place des conditions plus larges qui soutiennent les dispositions internes de l'agente morale à faire un choix responsable, telle que l'influence positive du soutien social sur la confiance en soi (McLeod et Sherwin, 2000). L'exercice de l'autonomie ne nécessite donc pas seulement des compétences intellectuelles ou rationnelles mais aussi d'autres prérequis, notamment des caractéristiques propres à la personne (bonne estime de soi, confiance en soi et ses compétences décisionnelles, ne pas avoir honte, etc.) et à son état émotionnel (Govier, 1993). Les relations interpersonnelles, comme la relation soignant(e)-soignée, ont le potentiel d'affecter grandement, que ce soit négativement ou positivement, l'état émotionnel d'une personne. En retour, ce dernier peut avoir un impact sur les capacités réflexives nécessaires à la personne dans l'exercice de son autonomie (Govier, 1993). Dès lors, respecter l'autonomie dans le contexte clinique pousse à prêter attention à la mesure dans laquelle sont soutenues, ou du moins non entravées, les compétences et les états d'appréciation de soi (McLeod et Sherwin, 2000).

Le présent cadre conceptuel ainsi que son principe directeur, l'autonomie de la personne, permet tout au long de la thèse de contextualiser, d'analyser et de rendre saillant, d'un point de vue éthique, les enjeux rencontrés par les femmes atteintes du SOPK dans le contexte de leurs soins. Considérer les différents éléments présentés dans ce cadre conceptuel permet une analyse fine des dimensions qui conditionnent, limitent et promeuvent les capacités de décision et d'action que ces femmes ont sur leur santé et leur trajectoire de vie. Ce cadre situe les expériences vécues par les femmes affectées par le SOPK et soutient la proposition de nouvelles

perspectives et recommandations nourries des récits que ces femmes font de leur condition afin d'informer leur choix et de soutenir leur autonomie.

Références

- Allen, A. (2016). Feminist Perspectives on Power. Dans E. N. Zalta (dir.), *The Stanford Encyclopedia of Philosophy* (Fall 2016). Metaphysics Research Lab, Stanford University. Repéré à <https://plato.stanford.edu/archives/fall2016/entries/feminist-power/>
- Beauchamp, T. L. et Childress, J. F. (2012). *Principles of Biomedical Ethics* (7^e éd.). Oxford University Press.
- Canizares, M., Hogg-Johnson, S., Gignac, M. A. M., Glazier, R. H. et Badley, E. M. (2017). Changes in the use practitioner-based complementary and alternative medicine over time in Canada: Cohort and period effects. *PLoS ONE*, 12(5). doi:10.1371/journal.pone.0177307
- Entwistle, V. A., Carter, S. M., Cribb, A. et McCaffery, K. (2010). Supporting Patient Autonomy: The Importance of Clinician-patient Relationships. *Journal of General Internal Medicine*, 25(7), 741-745. doi:10.1007/s11606-010-1292-2
- Faden, R. R. et Beauchamp, T. L. (1986). *A History and Theory of Informed Consent*. Oxford University Press.
- Follett, M. P. (1977). *Dynamic administration: the collected papers of Mary Parker Follett*. Hippocrene Books.
- Govier, T. (1993). Self-Trust, Autonomy, and Self-Esteem. *Hypatia*, 8(1), 99-120. doi:10.1111/j.1527-2001.1993.tb00630.x
- Khader, S. J. (2011). *Adaptive Preferences and Womens Empowerment*. Oxford University Press.
- Kukla, R. (2005). Conscientious Autonomy: Displacing Decisions in Health Care. *Hastings Center Report*, 35(2), 34-44. doi:10.1353/hcr.2005.0025
- Mackenzie, C. et Stoljar, N. (1999). *Relational Autonomy: Feminist Perspectives on Autonomy, Agency, and the Social Self: Feminist Perspectives on Autonomy, Agency, and the Social Self*. Oxford University Press, USA.
- McGrath, P. (1998). Autonomy, Discourse, and Power: A Postmodern Reflection on Principlism and Bioethics. *Journal of Medicine and Philosophy*, 23(5), 516-532. doi:10.1076/jmep.23.5.516.2568
- McLeod, C. (1999). Self-Trust and Reproductive Autonomy. *Philosophy Publications*. Repéré à <http://ir.lib.uwo.ca/philosophypub/362>
- McLeod, C. (2002). *Self-Trust and Reproductive Autonomy*. Dalhousie University (Canada).
- McLeod, C. et Sherwin, S. (2000). Relational Autonomy, Self-Trust and Health Care for Patients who are Oppressed. Dans *Relational Autonomy: Feminist Perspectives on Autonomy, Agency, and the Social Self* (p. 259-279). Oxford University Press.

- Meyers, D. (1989). *An Alternative Account of Autonomy* ([SSRN Scholarly Paper] n° ID 1321773). Rochester, NY: Social Science Research Network. Repéré à <https://papers.ssrn.com/abstract=1321773>
- Meyers, Diana T. (1989). *Self, Society, and Personal Choice*. Columbia University Press.
- Meyers, Diana Tietjens. (2000). Intersectional Identity and the Authentic Self? Opposites Attract. Dans C. Mackenzie et N. Stoljar (dir.), *relational autonomy*. oxford university press.
- Morgan, K. P. (1998). Contested Bodies, Contested Knowledges: Women, Health, and the Politics of Medicalization. Dans *The Politics of Women's Health: Exploring Agency and Autonomy*. Temple University Press.
- Saint-Arnaud, J. (2008). *L'éthique de la santé: guide pour une intégration de l'éthique dans les pratiques infirmières*. G. Morin éditeur.
- Schlenker, B. R. et Weigold, M. F. (1990). Self-consciousness and self-presentation: Being autonomous versus appearing autonomous. *Journal of Personality and Social Psychology*, 59(4), 820-828. doi:10.1037/0022-3514.59.4.820
- Stoljar, N. (2015). Feminist Perspectives on Autonomy. Dans E. N. Zalta (dir.), *The Stanford Encyclopedia of Philosophy* (Fall 2015). Repéré à <http://plato.stanford.edu/archives/fall2015/entries/feminism-autonomy/>
- Wartenberg, T. E. (1990). *The Forms of Power: From Domination to Transformation*. Temple University Press.

Chapitre 4 – Analyse conceptuelle des enjeux en lien avec l'autonomie des femmes affectées par le SOPK

Ce chapitre constitue la section conceptuelle de la thèse. Il est composé de deux articles proposant une analyse des enjeux en lien avec l'autonomie des femmes affectées par le SOPK. Le premier article a comme but de mettre en lumière les principaux axes de réflexion qui guident l'ensemble de la thèse. Il permet, entre autres, de contextualiser la problématique et d'explorer les trajectoires plus larges dans lesquelles elle s'inscrit, en particulier la posture féministe privilégiée. Cet article explore, de façon toute particulière, les deux versants de la question de recherche, c'est-à-dire la gestion de la maladie et l'approche restaurative de la santé, en reprenant et approfondissant la notion de continuum santé-maladie proposée dans la problématique au Chapitre 2. Comme l'accent prépondérant mis sur la gestion de la maladie par la biomédecine tend à avoir un impact direct sur l'autonomie, nous proposons d'élargir l'analyse à la sphère sociale en prenant compte des manières dont le phénomène de la médicalisation délimite la compréhension des concepts de santé, de maladie et de soin.

Le deuxième article est une étude de cas qui traite des enjeux entourant le recours à la procréation médicalement assistée par des femmes obèses affectées par le SOPK. Ce cas illustre de manière très concrète la problématique étudiée dans le contexte de la thèse et permet de mettre en lien une réalité individuelle avec le contexte plus large dans lequel elle s'inscrit. Cet article aborde la manière dont l'expression de l'autonomie est affectée dans le cadre de soins où la femme est amenée à faire des choix concrets pour sa santé. Il montre comment ces choix sont réduits d'avance par l'approche biomédicale centrée sur la gestion de la maladie, qui focalise l'attention sur le médicament et/ou la technologie, et la manière dont cela peut affecter l'autonomie individuelle.

Section 1 – Médicalisation et autonomie des femmes affectées par le syndrome des ovaires polykystiques

Victoria Doudenkova¹

Article soumis à *Canadian Journal of Bioethics*

1) Programmes de bioéthique, Département de médecine sociale et préventive, Université de Montréal, Québec, Canada

*Correspondance : victoria.doudenkova@umontreal.ca

Résumé

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, 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 forme des représentations collectives et individuelles par rapport aux notions de santé, de maladie ainsi que de son 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

Remerciements. L'auteure remercie Vardit Ravitrsky 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.

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 pré-maladies comme la préhypertension, le prédiabète et la préobésité (Luque-Ramírez et Escobar-Morreale, 2014). 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 (Jones, Hall, Balen et Ledger, 2008). 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 qu'il implique sont estimés à 4.36 milliards de dollars par an (Azziz, Marin, Hoq, Badamgarav et Song, 2005). 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 (Azziz et al., 2005; Legro et al., 2013). On voit apparaître des propositions, telles que celle de Luque-Ramírez et Escobar-Morreale (2014, p. 7) :

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 cardiométabolique 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 important pour une partie importante des femmes affectées, cette approche pourrait se traduire en une médicalisation précoce et accrue des femmes affectées par le SOPK et avoir un impact non négligeable sur leur autonomie. De plus, elle représente une opportunité majeure pour l'extension de l'intervention pharmacologique dans un contexte de vulnérabilité et pour une

condition dont le diagnostic est sujet à controverse et le soin à la critique (ex. négligence des préoccupations de santé de la femme, manque d'information, etc.).

McKellar (2015) est justement d'avis que le syndrome des ovaires polykystiques (SOPK) représente un exemple phare de la manière dont le corps de la femme 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 (Conrad, 1992). La médicalisation est un phénomène qui peut toucher tant des groupes sociaux comme les femmes, que des événements de leur vie (condition de santé spécifique, accouchement, ménopause, etc.) (Nader, 2012). 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 (Stoljar, 2015). Pourtant, peu a été écrit sur le SOPK et le risque accru de médicalisation auxquelles ces femmes pourraient être sujettes. Dans cet article, seront abordés, en premier lieu, 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. Dans le cadre de cet article, la démedicalisation sera considérée comme l'inverse de la médicalisation encouragée par un retour à la santé et qui a le potentiel de rendre obsolète (dans les cas où cela est possible et pertinent) la nécessité d'aborder le problème de santé par la solution médicale.

Mécanismes sous-jacents au phénomène de la médicalisation

Selon Collin (2016, p. 76), les « semi-pathological pre-illness at-risk states » 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. pré-diabète, pré-hypertension, pré-obésité) et donc facteur de risque de maladie chronique, se retrouve dans cette zone floue sujette

à la médicalisation, se qualifiant alors comme un état pouvant inciter à une prise en charge médicale à visée préventive (figure 2).

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 (Collin, 2007) (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 (Nye, 2003) et renforce l'établissement de la légitimité de la biomédecine dans des sphères nouvelles (Collin, 2007).



Figure 1. Santé et maladie : deux catégories distinctes

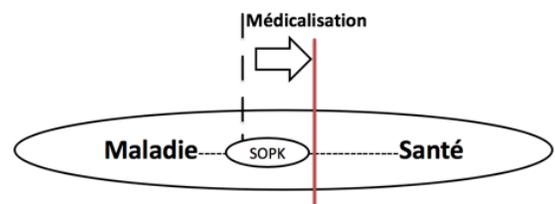


Figure 2. Continuum santé maladie SOPK et élargissement du pathologique

La « doctrine de prévention du risque », tel que le formule Nye (2003), fait donc accroître 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 à titre d'idéal à atteindre justifiant une quête de la santé parfaite. 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 (2005, p. 368) :

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 capabilités humaines en possibilités d'intervention pharmaceutique » (traduction libre) (S. J. Williams, Martin et Gabe, 2011, p. 711). Un des phénomènes intrinsèques à la pharmaceuticalisation réfère à la reconfiguration et à la redéfinition des problèmes de santé comme ayant une solution pharmaceutique (S. J. Williams et al., 2011). 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 (2018), éditrice en chef du British Medical Journal (BMJ), a récemment écrit :

Tous les systèmes de santé sont sous pression, et il est juste que nous cessions de faire des choses qui ne fonctionnent pas, (...). Mais les pilules ne peuvent pas être la réponse aux maladies causées par une vie malsaine. En plus d'un coût insoutenable pour un bénéfice souvent marginal, elles causent toujours du tort. Plutôt que de soigner presque toute la population adulte, investissons nos précieuses ressources dans les changements de société et de mode de vie, la santé publique et la prévention. (traduction libre)

Bien que « la médicalisation et la pharmaceuticalisation devraient idéalement être traitées comme des termes descriptifs neutres sur le plan des valeurs et peuvent inclure à la fois des gains et des pertes pour la société » (traduction libre) (S. J. Williams et al., 2011, p. 771), il serait prémature d'assumer que ces bénéfices et ces pertes soient répartis équitablement entre les différentes parties impliquées. C'est ce qu'a constaté Amy Medling (2015), 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 affectée par le SOPK. D'une part, il serait limité de réduire une condition multifactorielle, entre autres reliée à l'hérédité, au mode de vie et à l'environnement, à une solution aussi unilatérale que le médicament. D'autre part, les risques associés aux médicaments ne sont pas encore correctement évalués sur le long terme et il existe déjà une controverse concernant la possibilité d'effets indésirables des médicaments pouvant contribuer à aggraver les altérations métaboliques déjà présentes chez les femmes atteintes du SOPK. Notamment, ils 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 (Diamanti-Kandarakis, Baillargeon, Iorno, Jacobowicz et Nestler, 2003; Karimzadeh et Javedani, 2010). 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 préoccupant encore, sont les interrogations face à l'impact potentiel de la pilule sur la pathogenèse même d'une forme de SOPK transitoire, qu'une thérapeute nomme le « post-pill PCOS », qui se déclarerait après l'arrêt de cette médication (Briden, 2018).

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 (Collin, 2007). Baronov (2008, p.243) 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 » (traduction libre). Comme on l'a vu, avec le SOPK, l'aspect 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, l'exercice qui consiste à explorer 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 fait. Il 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 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 Rotterdam¹³, critères qu'il est pourtant suggéré d'utiliser selon les recommandations de l'Endocrine Society (Legro et al., 2013). En effet, à leur introduction, la prévalence, qui était alors de 6-10% (selon les critères du National Institute of Health élaborés en 1990 (Zawadzki et Dunaif, 1992)) a doublé pour atteindre 21%. Les femmes sans hyperandrogénisme ou dysfonction ovulatoire peuvent alors recevoir le diagnostic de SOPK, car elles présentent des ovaires d'apparence polykystique (Dumesic et al., 2015). 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 (Johnstone et al., 2010; Koivunen et al., 1999).

Pour mieux comprendre pourquoi le SOPK n'est pas une maladie définie de manière univoque, il est important de revenir sur la distinction entre ce qu'est un syndrome et une maladie. Selon le modèle médical tel que défini par Hofman (2005), la maladie va au-delà de

¹³ 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) (Rotterdam ESHRE/ASRM-Sponsored PCOS consensus workshop group, 2004).

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 l'évidence (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 (Azziz, 2006; Wang et Mol, 2017). Cette opinion est sujette à évoluer, par exemple, en fonction des avancées scientifiques et d'une meilleure compréhension de la condition. Malheureusement, « l'ensemble des données probantes sont 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) (H. J. Teede et al., 2018, p. 1603). Dans un tel contexte, il est donc peu étonnant que soient encore utilisés de manière courante trois différents types de critères diagnostiques (Copp et al., 2017) ou encore que le diagnostic ait pu différer entre l'Europe et l'Amérique du Nord (Homburg, 2002). 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, etc.) (Sheehan, 2004).

Le SOPK étant une condition de santé qui peut être sujette au surdiagnostic (H. J. Teede et al., 2018, p. 1603), 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, à certains égards, plus nuisible que bénéfique (Copp et al., 2017). 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 devront probablement « gérer leur condition » en prenant une médication à long terme, voire à vie (Copp et al., 2017). De plus, on observe parfois que des femmes qui présentent des symptômes du SOPK « might "grow out" of the label » quand elles atteignent l'âge de trente ans

(Copp et al., 2017, p. 4). Ainsi, on ne peut qu'imaginer l'ampleur des torts qui pourraient être causés à ce groupe de femme 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 et d'un nombre toujours plus grand de femmes. Dans cette situation, il existe un risque majeur que le SOPK et les états de prémaladie qui peuvent y être associés soient assimilés à des états pathologiques (maladie) et traités comme tels. Ajoutée à cela, une déviation marginale des standards de santé par ailleurs de plus en plus étroits risque de ne pas être tolérée. Ainsi, une 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.

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 (Warren, 2017). L'association avait, entre autres, lancé une pétition, signée par plus de 28000 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 (Levinson, 2016). 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 (Backer, 2014; Crete et Adamshick, 2011; Ellerman, 2012; Kitzinger et Willmott, 2002; McKellar, 2015; Weiss et Bulmer, 2011; S. Williams, Sheffield

et Knibb, 2015). Cependant, des questions restent en suspens quant à la manière concrète dont va 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 plupart¹⁴ des organismes de défense des patients ont des conflits d'intérêts avec l'industrie pharmaceutique (Rose, Highland, Karafa et Joffe, 2017), 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 (1998, p. 84) écrit :

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, l'espace créé risque d'être exploité par les acteurs en position de pouvoir qui y verront une opportunité pour promouvoir leurs intérêts

¹⁴ 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 (Rose, Highland, Karafa et Joffe, 2017).

propres. La mise en œuvre de la réponse à ces revendications se verra 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 seront 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 possible d'interroger la mesure dans laquelle cela permettra aux femmes « de vivre une vie plus en santé avec de meilleurs aboutissements » et donc l'impact réel que ce type de sensibilisation aurait à long terme sur la santé des femmes affectées par le SOPK. Le fait de donner une voix aux femmes pourrait donc ne rien changer au fait, comme ce fut le cas par le passé, 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 des femmes concernées et contribue à des taux plus élevés d'anxiété et de dépression (Açmaz et al., 2013; Barnard et al., 2007; Barry, Kuczmierczyk et Hardiman, 2011; Hollinrake, Abreu, Maifeld, Van Voorhis et Dokras, 2007). Un impact psychosocial majeur du SOPK est relatif au fait que cette condition affecte la perception que les femmes ont de leur féminité, de leur genre et des rôles associés à ce dernier (Kowalczyk et al., 2012; Nasiri Amiri, Ramezani Tehrani, Simbar, Mohammadpour Thamtan et Shiva, 2014). Selon Kitzinger et Willmott (2002), 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 « theft of womanhood » (Kitzinger et Willmott, 2002), c'est pourquoi il a été suggéré qu'un accent soit mis sur l'importance de reconstruire le « womanhood » dans la prise en charge de cette condition (Nasiri Amiri et al., 2014). 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 (Baba et al., 2007). 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 (Saewyc, 2017) 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 (Chandra-Mouli et al., 2017). 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 (Kitzinger et Willmott, 2002). 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 (2015, p. 18) 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 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 sociales. Palliant cette différence, il encourage la conformité des femmes aux normes socialement imposées et empêche l'acceptation d'une pluralité de manières pour elles d'être au monde. 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 délaissés. Un meilleur diagnostic est fondamental pour un soin adapté aux femmes concernées et une diminution de l'errance médicale. Une meilleure sensibilisation est la base pour répondre 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 plus 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?

L'approche relationnelle de l'autonomie stipule que les personnes ne peuvent être séparées des environnements sociaux plus larges qui les influencent (Mackenzie et Stoljar, 1999). 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 restauratrices). Baronov (2008, p. 243) fait référence à ces représentations comme à un « monde symbolico-culturel (matériel, idéologique) caché dans la rhétorique de la médecine scientifique » (traduction libre). C'est pourquoi dans les discussions sur l'autonomie des femmes affectées par le SOPK, ce type de représentations devraient être questionnées. Plus précisément, 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 (2003), 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 (Nye, 2003). 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 (1998, p. 90) met justement l'accent sur le fait que pour que l'épanouissement d'une culture de médicalisation puisse avoir lieu, il est nécessaire que le terrain soit propice:

L'une des caractéristiques marquantes de la médicalisation occidentale contemporaine est l'évolution vers une perception culturellement partagée du corps humain comme un lieu redouté de « pathologie virtuelle », de sorte que des formes très réelles de contrôle médical sont reprises avec enthousiasme par les membres et des groupes spécifiques de la culture de médicalisation au nom de la « prévention » et de la « gestion du risque ». (traduction libre)

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 (Collin, 2007, 2016). 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 (Nye, 2003). Ce faisant, les corps se transforment « en entreprises autogérées pour le maintien de la santé et de la condition physique » (traduction libre) (Nye, 2003, p. 119). 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. Par là même sont alors nourries, sans nécessairement que l'on en ait conscience, les dynamiques sous-jacentes à la médicalisation. Autant elles sont libératrices, voire bénéfiques, à certains égards, autant elles astreignent la personne au rapport de pouvoir en place et nuisent à son essor. Une demande plus grande pour le contrôle médical est alors créée. Elle renforce ainsi le phénomène de médicalisation et aboutit à 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, stress, effets secondaires des médicaments, qualité de l'alimentation, pollution, 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-consideration des facteurs socioéconomiques ou environnementaux agissant sur la collectivité (Mimeault, Le Blanc et Hermitte, 2008). Comme l'énonce Baronov (2008, p. 224) en se basant sur les écrits de Baer (2013) : « L'accent mis sur une cause pathogène 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 (Crawford, 1977). 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 (Leclerc, 2005) 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 les options disponibles dans les choix conscients que les personnes sont amenées à faire dans le soin de leur santé, de même que dans les non-choix inconscients qu'elles n'auront pas 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 « feared site of 'virtual pathology' » (Morgan, 1998, p. 90) 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) (Morgan, 1998). 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 qu'elle puisse nuire aux attentes productivistes de la société, l'altérer devient une proposition attirante (ex. suppression des menstruations). Appréhender ainsi le corps des femmes, créé 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, telle que définie par 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 » (OMS, 1946). Mais comme évoqué précédemment, la santé est aussi devenue un idéal à atteindre et une valeur centrale dans les 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 (2004, p. 42) 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 (Kirmayer, 2004) : 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 (Morgan, 1998).

Dans les travaux de McKellar (2015), la notion restrictive de ce que signifie être en santé a été soulevé 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 de 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 (McKellar, 2015, p. 58). 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 que vécue 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, 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 web, Briden (2018) 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 donc, 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. Le traitement médical, au lieu d'être un outil potentiel ou de court terme pour les femmes pour lesquelles il représente un bénéfice réel, risque de se concrétiser pour toutes celles à qui a été attribué une étiquette de SOPK. 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 délimité¹⁵. 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 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.

¹⁵ 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.

Repenser santé et maladie : une voie vers la démedicalisation 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 (2008, p. 22), « 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, « 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) (Kass, 1975, p. 21). Par conséquent, la santé peut donc 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 elle 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, (1975, p. 20), 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". A 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

(Ramsay et Woods, 2014). En d'autres termes, l'allostasie 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 (2008), 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'allostasie est justement assez large pour « élargir 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 minimiser leur impact » (traduction libre) (Ramsay et Woods, 2014, p. 4). À cet effet, on commence à mieux comprendre comment les déterminants sociaux de la santé peuvent avoir un impact tangible sur l'état mental et la physiologie des individus (Beckie, 2012; Szanton, Gill et Allen, 2005).

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 (2004, p. 46) :

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 (2002b, p. 24) 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 (Kiecolt-Glaser et al., 2002b; Kiecolt-Glaser, McGuire, Robles et Glaser, 2002a). 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 révélés chez les femmes affectées (Duleba et Dokras, 2012; Kelly et al., 2001).

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 primaire¹⁶ 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 tertiaire¹⁷) visent respectivement à déterminer et maintenir un déséquilibre déjà apparent (diagnostic de SOPK) dans des marges qui préviennent un plus grand déséquilibre (ex. diabète, maladies cardio-vasculaires, etc.). 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).

Quand, dans le cadre des pratiques de prévention ou de traitement, 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, risque de ne pas 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

¹⁶ La prévention primaire vise à éviter l'apparition d'une maladie (Association des facultés de médecine du Canada, 2013).

¹⁷ 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 (Association des facultés de médecine du Canada, 2013).

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). En effet, le continuum santé-maladie peut permettre non seulement, comme ce fut abordé précédemment, 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, mais plutôt comme une occasion d'encourager des mesures non pharmaceutiques précoces 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/nourrir la santé en agissant non pas sur les facteurs de risque, mais sur ce que l'on pourrait appeler les facteurs de santé¹⁸ (Mimeault, 2017; Mimeault et al., 2008), 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 soi¹⁹. 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.

¹⁸ 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.

¹⁹ Il ne peut y avoir une exigence de résultat.

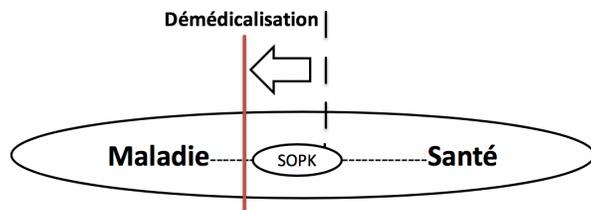


Figure 3. Continuum santé-maladie et amélioration de l'état de santé

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 Donadieu, 2008). 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 (Rutkowska et Diamanti-Kandarakis, 2016). 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 (Karimzadeh et Javedani, 2010; Moran, Brinkworth, Noakes et Norman, 2006; Moran, Hutchison, Norman et Teede, 2011; Sheehan, 2004; H. Teede, Deeks et Moran, 2010).

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) (Grace, 2010, p. 84). 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, la santé et 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 (Entwistle et al., 2010). Cela implique un risque tant pour la santé que pour l'autonomie de la personne concernée, et que les mesures proposées, elles, soient 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) (Coulter et Willis, 2007) qui vise davantage le soutien du bien-être et de la santé. Cette posture pourrait être plus favorable et davantage permettre à la personne de partager le poids associé à toute 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). Il pourrait aussi prévenir des complications liées à la grossesse chez les femmes atteintes de SOPK et chez l'enfant à naître (Balen, Dresner, Scott et Drife, 2006; Clark et al., 1995; Hirschberg, 2009; Hoeger, 2006; Huber-Buchholz, Carey et Norman, 1999; Kiddy et al., 1992; Norman, Davies, Lord et Moran, 2002; Pasquali, Casimirri et Vicennati, 1997). En outre, une telle démarche permettrait d'envisager des pistes de soin issues des MACs dont les femmes pourraient également bénéficier. Dans la mesure du possible, la démedicalisation du SOPK comporte des bénéfices évidents et devrait donc être encouragée.

Favoriser l'autonomie de ces femmes, au-delà du choix à court terme entre deux types d'interventions ou de traitements, ouvrirait la voie à une prise de conscience de l'existence d'autres trajectoires, plurielles et non mutuellement exclusives. D'ailleurs, si la santé 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 le concernent lui uniquement 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 pour penser les choix motivés par des préoccupations dépassant parfois l'individu 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 que ces hormones vont avoir 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 étanche les frontières conceptuelles érigées entre ces niveaux.

Porter un regard différent sur le SOPK

Comme discuté précédemment, le simple fait que la médicalisation rétrécit l'espace social disponible pour penser santé et maladie de manière plurielle a un impact sur l'autonomie. Un

premier pas 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/nourrir la santé). C'est ce que l'approche intégrative de la santé - soit l'intégration des différentes approches de soins, conventionnelle et celles des MACs (Maizes, Rakel et Niemiec, 2009) – cherche à faire. Elle apparaît donc comme une voie très prometteuse, mais non moins remplie de défis de par la position hégémonique de la biomédecine dans la société (Baer, 2004).

En s'appuyant sur la notion de santé comme un état d'équilibre, il est possible d'aller encore plus loin dans les réflexions relatives à la maladie et au SOPK. Le SOPK 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. En effet, dans les communautés de chasseurs-cueilleurs paléolithiques, le métabolisme d'une femme présentant un SOPK aurait pu être un avantage sélectif significatif, ce qui pourrait expliquer certaines mutations génétiques que l'on retrouve chez les femmes présentant ce syndrome (Azziz, Dumesic et Goodarzi, 2011). Dans une perspective évolutionniste, cela aurait pu leur permettre de mieux résister à de longues périodes de privation de nourriture, d'avoir une musculature plus développée pour faire face à un environnement physiquement demandant, de même qu'avoir des grossesses plus espacées mettant ainsi moins en danger leur propre vie et assurant plus de soins et de nourriture à une progéniture moins nombreuse. Dès lors, leur état métabolique aurait pu être considéré comme plus avantageux (Azziz et al., 2011).

Évoquer la valeur sélective du SOPK à la période paléolithique permet d'apporter une nuance intéressante quant aux représentations subjectives contemporaines qui ont tendance à apparaître comme des vérités. Dans un cadre biomédical de pensée, il est facile d'affirmer que le SOPK est incurable étant donné qu'il n'existe aucun médicament sur le marché pour le guérir. Or, cette simple affirmation n'est en réalité qu'une expression manifestement forte d'une proposition 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. Pour nuancer de telles représentations dominantes, il apparaît 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) (Kirmayer, 2004, p. 42). Une amélioration de l'état de santé peut effectivement prendre différentes formes et ce n'est pas parce qu'elle admet 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 (Kirmayer, 2004). Apprendre à appréhender cette diversité subjective représente possiblement une des meilleures manières d'inciter à accepter une plus grande 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) (Morgan, 1998, p. 91), 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 la santé en général. Les significations données à l'expérience de la maladie ou encore 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

Cet article expose comment la médicalisation forme des représentations collectives et individuelles par rapport à des notions comme la santé, la maladie ainsi que son traitement. Il attire l'attention sur l'importance de reconnaître l'influence qu'ont ces représentations sur les soins effectifs. Mais il est évident que ce n'est pas en mettant l'accent et en insistant sur les limites des paradigmes de soins actuels que des solutions pourront émerger. Au lieu de cristalliser les défauts, 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. Il va de soi que, que l'on traite ou prévienne une maladie ou bien que l'on soutienne la santé, aucune posture ne comporte toutes les solutions face aux défis rencontrés par les femmes touchées 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, contrôler la maladie ou bien faire les deux, en parallèle, selon le besoin de la situation individuelle.

Références

- Açmaz, G., Albayrak, E., Acmaz, B., Baser, M., Soyak, M., Zararsiz, G. et IpekMüderriş, E. (2013). Level of Anxiety, Depression, Self-Esteem, Social Anxiety, and Quality of Life among the Women with Polycystic Ovary Syndrome. *The Scientific World Journal*, 2013, e851815. doi:10.1155/2013/851815
- Association des facultés de médecine du Canada. (2013). *Notions de santé des populations de l'AFMC: Une ressource du Réseau d'enseignants en santé publique de l'AFMC*. Ottawa. Repéré à https://afmc.ca/pdf/AFMC-Primer-on-Population-Health-2013-07-24_Fr.pdf
- Azziz, R. (2006). Diagnosis of Polycystic Ovarian Syndrome: The Rotterdam Criteria Are Premature. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 91(3), 781-785. doi:10.1210/jc.2005-2153
- Azziz, R., Dumesic, D. A. et Goodarzi, M. O. (2011). Polycystic ovary syndrome: an ancient disorder? *Fertility and sterility*, 95(5), 1544-1548. doi:10.1016/j.fertnstert.2010.09.032
- Azziz, R., Marin, C., Hoq, L., Badamgarav, E. et Song, P. (2005). Health Care-Related Economic Burden of the Polycystic Ovary Syndrome during the Reproductive Life Span. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 90(8), 4650-4658. doi:10.1210/jc.2005-0628
- Baba, T., Endo, T., Honnma, H., Kitajima, Y., Hayashi, T., Ikeda, H., ... Saito, T. (2007). Association between polycystic ovary syndrome and female-to-male transsexuality. *Human Reproduction*, 22(4), 1011-1016. doi:10.1093/humrep/del474
- Backer, E. (2014). Illness Perceptions of Polycystic Ovary Syndrome. *Graduate Theses and Dissertations*. Repéré à <http://scholarcommons.usf.edu/etd/5176>
- Baer, H. A. (2004). *Toward an Integrative Medicine: Merging Alternative Therapies with Biomedicine*. Rowman Altamira.
- Baer, H. A., Singer, M. et Susser, I. (2013). Biomedical Hegemony in the Context of Medical Pluralism. Dans *Medical Anthropology and the World System: Critical Perspectives*. Westport, UNITED STATES : ABC-CLIO, LLC. Repéré à <http://ebookcentral.proquest.com/lib/umontreal-ebooks/detail.action?docID=1524101>
- Balen, A. H., Dresner, M., Scott, E. M. et Drife, J. O. (2006). Should obese women with polycystic ovary syndrome receive treatment for infertility? *BMJ : British Medical Journal*, 332(7539), 434-435.
- Barnard, L., Ferriday, D., Guenther, N., Strauss, B., Balen, A. H. et Dye, L. (2007). Quality of life and psychological well being in polycystic ovary syndrome. *Human Reproduction*, 22(8), 2279-2286. doi:10.1093/humrep/dem108
- Baronov, D. (2008). Biomedicine: an ontological dissection. *Theoretical Medicine and Bioethics*, 29(4), 235-254. doi:10.1007/s11017-008-9070-4

- Barry, J. A., Kuczmierczyk, A. R. et Hardiman, P. J. (2011). Anxiety and depression in polycystic ovary syndrome: a systematic review and meta-analysis. *Human Reproduction*, 26(9), 2442-2451. doi:10.1093/humrep/der197
- Beckie, T. M. (2012). A systematic review of allostatic load, health, and health disparities. *Biological Research for Nursing*, 14(4), 311-346. doi:10.1177/1099800412455688
- Briden, L. (2018). Deep Diagnosis: A Naturopathic Approach to PCOS. Repéré à <https://helloclue.com/articles/cycle-a-z/deep-diagnosis-a-naturopathic-approach-to-pcos>
- Chandra-Mouli, V., Plesons, M., Adebayo, E., Amin, A., Avni, M., Kraft, J. M., ... Malarcher, S. (2017). Implications of the Global Early Adolescent Study's Formative Research Findings for Action and for Research. *Journal of Adolescent Health*, 61(4), S5-S9. doi:10.1016/j.jadohealth.2017.07.012
- Clark, A. M., Ledger, W., Galletly, C., Tomlinson, L., Blaney, F., Wang, X. et Norman, R. J. (1995). Weight loss results in significant improvement in pregnancy and ovulation rates in anovulatory obese women. *Human Reproduction*, 10(10), 2705-2712.
- Collin, J. (2007). Relations de sens et relations de fonction : risque et médicament. *Sociologie et sociétés*, 39(1), 99. doi:10.7202/016934ar
- Collin, J. (2016). On social plasticity: the transformative power of pharmaceuticals on health, nature and identity. *Sociology of Health & Illness*, 38(1), 73-89. doi:10.1111/1467-9566.12342
- Conrad, P. (1992). Medicalization and Social Control. *Annual Review of Sociology*, 18(1), 209-232. doi:10.1146/annurev.so.18.080192.001233
- Copp, T., Jansen, J., Doust, J., Mol, B. W., Dokras, A. et McCaffery, K. (2017). Are expanding disease definitions unnecessarily labelling women with polycystic ovary syndrome? *BMJ*, j3694. doi:10.1136/bmj.j3694
- Coulter, I. et Willis, E. (2007). Explaining the growth of complementary and alternative medicine. *Health Sociology Review*, 16(3-4), 214-225. doi:10.5172/hesr.2007.16.3-4.214
- Crawford, R. (1977). You are Dangerous to Your Health: The Ideology and Politics of Victim Blaming. *International Journal of Health Services*, 7(4), 663-680. doi:10.2190/YU77-T7B1-EN9X-GOPN
- Crete, J. et Adamshick, P. (2011). Managing Polycystic Ovary Syndrome What Our Patients Are Telling Us. *Journal of Holistic Nursing*, 29(4), 256-266. doi:10.1177/08980101111398660
- Diamanti-Kandarakis, E., Baillargeon, J.-P., Iorno, M. J., Jacubowicz, D. J. et Nestler, J. E. (2003). A Modern Medical Quandary: Polycystic Ovary Syndrome, Insulin Resistance, and Oral Contraceptive Pills. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 88(5), 1927-1932. doi:10.1210/jc.2002-021528

- Donadieu, Y. (2008). *Ma pharmacie naturelle: Les meilleures thérapeutiques douces pour votre santé au quotidien*. R. Laffont.
- Duleba, A. J. et Dokras, A. (2012). Is PCOS an inflammatory process? *Fertility and sterility*, 97(1), 7-12. doi:10.1016/j.fertnstert.2011.11.023
- Dumesic, D. A., Oberfield, S. E., Stener-Victorin, E., Marshall, J. C., Laven, J. S. et Legro, R. S. (2015). Scientific Statement on the Diagnostic Criteria, Epidemiology, Pathophysiology, and Molecular Genetics of Polycystic Ovary Syndrome. *Endocrine Reviews*, 36(5), 487-525. doi:10.1210/er.2015-1018
- Ellerman, J. L. (2012). Don't Blame It on My Ovaries: Exploring the Lived Experience of Women with Polycystic Ovarian Syndrome and the Creation of Discourse. Repéré à <http://scholarcommons.usf.edu/etd/4034/>
- Entwistle, V. A., Carter, S. M., Cribb, A. et McCaffery, K. (2010). Supporting Patient Autonomy: The Importance of Clinician-patient Relationships. *Journal of General Internal Medicine*, 25(7), 741-745. doi:10.1007/s11606-010-1292-2
- Godlee, F. (2018). Pills are not the answer to unhealthy lifestyles. *BMJ*, 362, k3046. doi:10.1136/bmj.k3046
- Grace, K. E. (2010). Contesting sphere boundaries online: Private/technical/public discourses in polycystic ovarian syndrome discussion groups. Repéré à <http://digitalcommons.unl.edu/commstuddiss/5/>
- Hirschberg, A. L. (2009). Polycystic ovary syndrome, obesity and reproductive implications. *Women's Health*, 5(5), 529-542. doi:10.2217/whe.09.39
- Hoeger, K. M. (2006). Role of lifestyle modification in the management of polycystic ovary syndrome. *Best Practice & Research Clinical Endocrinology & Metabolism*, 20(2), 293-310. doi:10.1016/j.beem.2006.03.008
- Hofmann, B. (2005). Simplified Models of the Relationship Between Health and Disease. *Theoretical Medicine and Bioethics*, 26(5), 355-377. doi:10.1007/s11017-005-7914-8
- Hollinrake, E., Abreu, A., Maifeld, M., Van Voorhis, B. J. et Dokras, A. (2007). Increased risk of depressive disorders in women with polycystic ovary syndrome. *Fertility and Sterility*, 87(6), 1369-1376. doi:10.1016/j.fertnstert.2006.11.039
- Homburg, R. (2002). What is polycystic ovarian syndrome? A proposal for a consensus on the definition and diagnosis of polycystic ovarian syndrome. *Human Reproduction*, 17(10), 2495-2499. doi:10.1093/humrep/17.10.2495
- Huber-Buchholz, M.-M., Carey, D. G. P. et Norman, R. J. (1999). Restoration of Reproductive Potential by Lifestyle Modification in Obese Polycystic Ovary Syndrome: Role of Insulin Sensitivity and Luteinizing Hormone. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 84(4), 1470-1474. doi:10.1210/jcem.84.4.5596

- Johnstone, E. B., Rosen, M. P., Neril, R., Trevithick, D., Sternfeld, B., Murphy, R., ... Cedars, M. I. (2010). The Polycystic Ovary Post-Rotterdam: A Common, Age-Dependent Finding in Ovulatory Women without Metabolic Significance. *The Journal of Clinical Endocrinology and Metabolism*, *95*(11), 4965-4972. doi:10.1210/jc.2010-0202
- Jones, G. L., Hall, J. M., Balen, A. H. et Ledger, W. L. (2008). Health-related quality of life measurement in women with polycystic ovary syndrome: a systematic review. *Human Reproduction Update*, *14*(1), 15-25. doi:10.1093/humupd/dmm030
- Karimzadeh, M. A. et Javedani, M. (2010). An assessment of lifestyle modification versus medical treatment with clomiphene citrate, metformin, and clomiphene citrate–metformin in patients with polycystic ovary syndrome. *Fertility and Sterility*, *94*(1), 216-220. doi:10.1016/j.fertnstert.2009.02.078
- Kass, L. R. (1975). Regarding the End of Medicine and the Pursuit of Health. *The Public Interest*, *0*(40). Repéré à <http://search.proquest.com/docview/1298126074/citation/E8FA33122A6A4C9APQ/1>
- Kelly, C. C. J., Lyall, H., Petrie, J. R., Gould, G. W., Connell, J. M. C. et Sattar, N. (2001). Low Grade Chronic Inflammation in Women with Polycystic Ovarian Syndrome. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, *86*(6), 2453-2455. doi:10.1210/jcem.86.6.7580
- Kiddy, D. S., Hamilton-Fairley, D., Bush, A., Short, F., Anyaoku, V., Reed, M. J. et Franks, S. (1992). Improvement in endocrine and ovarian function during dietary treatment of obese women with polycystic ovary syndrome. *Clinical Endocrinology*, *36*(1), 105-111. doi:10.1111/j.1365-2265.1992.tb02909.x
- Kiecolt-Glaser, J. K., McGuire, L., Robles, T. F. et Glaser, R. (2002a). Emotions, Morbidity, and Mortality: New Perspectives from Psychoneuroimmunology. *Annual Review of Psychology*, *53*(1), 83-107. doi:10.1146/annurev.psych.53.100901.135217
- Kiecolt-Glaser, J. K., McGuire, L., Robles, T. F. et Glaser, R. (2002b). Psychoneuroimmunology and psychosomatic medicine: back to the future. *Psychosomatic Medicine*, *64*(1), 15-28.
- Kirmayer, L. J. (2004). The cultural diversity of healing: meaning, metaphor and mechanism. *British Medical Bulletin*, *69*(1), 33-48. doi:10.1093/bmb/ldh006
- Kitzinger, C. et Willmott, J. (2002). 'The thief of womanhood': women's experience of polycystic ovarian syndrome. *Social Science & Medicine*, *54*(3), 349-361. doi:10.1016/S0277-9536(01)00034-X
- Koivunen, R., Laatikainen, T., Tomás, C., Huhtaniemi, I., Tapanainen, J. et Martikainen, H. (1999). The prevalence of polycystic ovaries in healthy women. *Acta Obstetrica Et Gynecologica Scandinavica*, *78*(2), 137-141.
- Kowalczyk, R., Skrzypulec, V., Lew–Starowicz, Z., Nowosielski, K., Grabski, B. et Merk, W. (2012). Psychological gender of patients with polycystic ovary syndrome. *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica*, *91*(6), 710-714. doi:10.1111/j.1600-0412.2012.01408.x

- Leclerc, B.-S. (2005). L'épidémiologie contemporaine en crise de paradigme. *Ruptures, revue transdisciplinaire en santé*, 10(2), 178-198.
- Legro, R. S., Arslanian, S. A., Ehrmann, D. A., Hoeger, K. M., Murad, M. H., Pasquali, R. et Welt, C. K. (2013). Diagnosis and Treatment of Polycystic Ovary Syndrome: An Endocrine Society Clinical Practice Guideline. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 98(12), 4565-4592. doi:10.1210/jc.2013-2350
- Levinson, A. (2016). Pétition · NIH: Recognize #PCOS Polycystic Ovary Syndrome as a significant health concern demanding national attention and government support. · Change.org. Repéré à https://www.change.org/p/nih-recognize-pcos-polycystic-ovary-syndrome-as-a-significant-health-concern-demanding-national-attention-and-government-support?recruiter=609656156&utm_campaign=signature_receipt_fb_dialog&utm_medium=facebook&utm_source=share_petition
- Luque-Ramírez, M. et Escobar-Morreale, H. F. (2014). Polycystic ovary syndrome as a paradigm for prehypertension, prediabetes, and preobesity. *Current Hypertension Reports*, 16(12), 500. doi:10.1007/s11906-014-0500-6
- Mackenzie, C. et Stoljar, N. (1999). *Relational Autonomy: Feminist Perspectives on Autonomy, Agency, and the Social Self: Feminist Perspectives on Autonomy, Agency, and the Social Self*. Oxford University Press, USA.
- Maizes, V., Rakel, D. et Niemiec, C. (2009). Integrative Medicine and Patient-Centered Care. *EXPLORE: The Journal of Science and Healing*, 5(5), 277-289. doi:10.1016/j.explore.2009.06.008
- McKellar, L. (2015). *Stories of the cystorhood: exploring women's experiences with Polycystic Ovarian Syndrome: implications for education, self-perception, and medicalization* (Lakehead University). Repéré à <http://lurepository.lakeheadu.ca:8080/handle/2453/696>
- Medling, A. (2015, 5 novembre). Notes From The Cutting Edge: PCOS Research at ASRM. *PCOS Diva*. Repéré à <https://pcosdiva.com/2015/11/pcos-research/>
- Mimeault, I. (2017). Cancers : miser sur nos facteurs de santé. Repéré à <http://rqasf.qc.ca/menopause/cancers-comment-miser-sur-nos-facteurs-de-sante>
- Mimeault, I., Le Blanc, S. et Hermitte, E. (2008). *Changeons de lunettes! Pour une approche globale et féministe de la santé* (RQASF).
- Moran, L. J., Brinkworth, G., Noakes, M. et Norman, R. J. (2006). Effects of lifestyle modification in polycystic ovarian syndrome. *Reproductive Biomedicine Online*, 12(5), 569-578.
- Moran, L. J., Hutchison, S. K., Norman, R. J. et Teede, H. J. (2011). Lifestyle changes in women with polycystic ovary syndrome. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. Repéré à <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD007506.pub2/abstract>

- Morgan, K. P. (1998). Contested Bodies, Contested Knowledges: Women, Health, and the Politics of Medicalization. Dans *The Politics of Women's Health: Exploring Agency and Autonomy*. Temple University Press.
- Nader, M. (2012). *La médicalisation: concept, phénomène et processus. Emergence et reconfiguration des usages du terme médicalisation dans la littérature sociologique*. Montréal.
- Nasiri Amiri, F., Ramezani Tehrani, F., Simbar, M., Mohammadpour Thamtan, R. A. et Shiva, N. (2014). Female Gender Scheme is Disturbed by Polycystic Ovary Syndrome: A Qualitative Study From Iran. *Iranian Red Crescent Medical Journal*, 16(2), e12423. doi:10.5812/ircmj.12423
- Norman, R. J., Davies, M. J., Lord, J. et Moran, L. J. (2002). The role of lifestyle modification in polycystic ovary syndrome. *Trends in Endocrinology & Metabolism*, 13(6), 251-257. doi:10.1016/S1043-2760(02)00612-4
- Nye, R. A. (2003). The evolution of the concept of medicalization in the late twentieth century. *Journal of the History of the Behavioral Sciences*, 39(2), 115-129. doi:10.1002/jhbs.10108
- OMS. (1946). *La définition de la santé de l'OMS* (n° 2, p.100). New York.
- Pasquali, R., Casimirri, F. et Vicennati, V. (1997). Weight control and its beneficial effect on fertility in women with obesity and polycystic ovary syndrome. *Human Reproduction*, 12(suppl 1), 82-87. doi:10.1093/humrep/12.suppl_1.82
- Ramsay, D. S. et Woods, S. C. (2014). Clarifying the Roles of Homeostasis and Allostasis in Physiological Regulation. *Psychological review*, 121(2), 225-247. doi:10.1037/a0035942
- Rose, S. L., Highland, J., Karafa, M. T. et Joffe, S. (2017). Patient Advocacy Organizations, Industry Funding, and Conflicts of Interest. *JAMA Internal Medicine*, 177(3), 344-350. doi:10.1001/jamainternmed.2016.8443
- Rotterdam ESHRE/ASRM-Sponsored PCOS consensus workshop group. (2004). Revised 2003 consensus on diagnostic criteria and long-term health risks related to polycystic ovary syndrome (PCOS). *Human Reproduction (Oxford, England)*, 19(1), 41-47.
- Rutkowska, A. Z. et Diamanti-Kandarakis, E. (2016). Polycystic ovary syndrome and environmental toxins. *Fertility and Sterility*, 106(4), 948-958. doi:10.1016/j.fertnstert.2016.08.031
- Saewyc, E. (2017). A Global Perspective on Gender Roles and Identity. *Journal of Adolescent Health*, 61(4), S1-S2. doi:10.1016/j.jadohealth.2017.07.010
- Sheehan, M. T. (2004). Polycystic Ovarian Syndrome: Diagnosis and Management. *Clinical Medicine & Research*, 2(1), 13-27. doi:10.3121/cmr.2.1.13
- Stoljar, N. (2015). Feminist Perspectives on Autonomy. Dans E. N. Zalta (dir.), *The Stanford Encyclopedia of Philosophy* (Fall 2015). Repéré à <http://plato.stanford.edu/archives/fall2015/entries/feminism-autonomy/>

- Szanton, S. L., Gill, J. M. et Allen, J. K. (2005). Allostatic Load: A Mechanism of Socioeconomic Health Disparities? *Biological research for nursing*, 7(1), 7-15. doi:10.1177/1099800405278216
- Teede, H., Deeks, A. et Moran, L. (2010). Polycystic ovary syndrome: a complex condition with psychological, reproductive and metabolic manifestations that impacts on health across the lifespan. *BMC Medicine*, 8(1), 41. doi:10.1186/1741-7015-8-41
- Teede, H. J., Misso, M. L., Costello, M. F., Dokras, A., Laven, J., Moran, L., ... Norman, R. J. (2018). Recommendations from the international evidence-based guideline for the assessment and management of polycystic ovary syndrome. *Human Reproduction (Oxford, England)*, 33(9), 1602-1618. doi:10.1093/humrep/dey256
- Wang, R. et Mol, B. W. J. (2017). The Rotterdam criteria for polycystic ovary syndrome: evidence-based criteria? *Human Reproduction*, 32(2), 261-264. doi:10.1093/humrep/dew287
- Warren, E. (2017, 21 décembre). 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 Month ». [Webpage]. Repéré à <https://www.congress.gov/bill/115th-congress/senate-resolution/336/text>
- Weiss, T. R. et Bulmer, S. M. (2011). Young Women's Experiences Living with Polycystic Ovary Syndrome. *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing*, 40(6), 709-718. doi:10.1111/j.1552-6909.2011.01299.x
- Williams, S. J., Martin, P. et Gabe, J. (2011). The pharmaceuticalisation of society? A framework for analysis. *Sociology of Health & Illness*, Vol.33(No.5), 710-725.
- Williams, S., Sheffield, D. et Knibb, R. C. (2015). « Everything's from the inside out with PCOS »: Exploring women's experiences of living with polycystic ovary syndrome and comorbidities through Skype interviews. *Health Psychology Open*, 2(2). doi:10.1177/2055102915603051
- Zawadzki, J. et Dunaif, A. (1992). Diagnostic criteria for polycystic ovary syndrome: towards a rational approach (Polycystic Ovary Syndrome., p. 377-384). Boston : MA: Blackwell Scientific.

Section 2 – Promoting Reproductive Autonomy of Obese Women with Polycystic Ovary Syndrome: From Technological Imperative to Patient-Centered Care

Article soumis à *International Journal of Feminist Approaches to Bioethics*

Victoria Doudenkova, PhD(c)¹

Vardit Ravitsky, PhD^{1,2}

Jean-Christophe Bélisle-Pipon, PhD³

1) Bioethics Program, Department of Social and Preventive Medicine, Université de Montréal, Montréal, Québec, Canada

2) Institut de recherche en santé publique de l'Université de Montréal (IRSPUM), Montréal, Québec, Canada

3) Petrie-Flom Center for Health Law Policy, Biotechnology, and Bioethics, Harvard Law School, Cambridge, Massachusetts, USA

*Correspondence concerning this article should be addressed to:

Email: victoria.doudenkova@umontreal.ca

Abstract

This paper explores ethical issues raised by technology-centric approaches to fertility care of obese women affected by PCOS (OW-PCOS). Since lifestyle interventions can be low-tech, less costly, are less risky, we argue that the currently offered first-line high-tech care reflects the technological imperative of a culture that supports the normalized use of Assisted Reproductive Technologies. Using a feminist relational autonomy framework, we propose an ethical justification to promote patient-centered care via lifestyle interventions prior to fertility

treatments. We conclude that lifestyle modification would favor the reproductive autonomy of the OW-PCOS and should be a shared responsibility between patient and caregiver.

Keywords: Polycystic ovary syndrome, obesity, assisted reproductive technology, lifestyle modification, reproductive autonomy

Funding. Doudenkova is supported by a graduate scholarship from Biomedical Sciences programs and a doctoral fellowship from the Faculty of Graduate and Postdoctoral Studies. Bélisle Pipon is funded by postdoctoral fellowships from the Canadian Institutes of Health Research (CIHR), the Fonds de recherche du Québec – Santé (FRQS), and the Québec SPOR-SUPPORT Unit.

Introduction

Polycystic ovary syndrome (PCOS) is a widespread endocrine disorder that affects approximately 5-20% of women of childbearing age (Homburg, 2002). Affected women are more prone to cardiovascular disease, type 2 diabetes (over 50% will be pre-diabetic or diabetic by age forty (Lorenz et Wild, 2007)) and hormone-dependent cancers such as ovarian and endometrial cancer (Carmina et Lobo, 1999; Teede, Deeks et Moran, 2010). PCOS also has a significant impact on quality of life (Elsenbruch et al., 2003; Jones, Hall, Balen et Ledger, 2008), on self-esteem due to obesity, acne, alopecia or hirsutism (Barnard et al., 2007; Kitzinger et Willmott, 2002), and on mental health as it can lead to depression and anxiety (Deeks, Gibson-Helm et Teede, 2010). Although 60% of affected women are fertile (Teede et al., 2010), the syndrome is responsible for 70% of infertility cases caused by anovulation (Brassard, AinMelk et Baillargeon, 2008).

Up to 90-95% of women who attend fertility clinics due to anovulation are affected by this syndrome (Teede et al., 2010), which places Assisted Reproductive Technologies (ART) as a central element in the treatment of infertility of this population. Fertility treatments are less effective and riskier for women with PCOS (Bhattacharya, Pandey, Pandey et Maheshwari, 2010; Renato Pasquali, Patton et Gambineri, 2007). The literature shows a consistent link between the presence of polycystic ovaries and the ovarian hyperstimulation syndrome, a potentially serious complication of ART treatments (Tummon, Gavriloja-Jordan, Allemand et Session, 2005). Insulin resistance often present in PCOS may be a contributing factor in itself to the increased risk of ovarian hyperstimulation (Fulghesu et al., 1997). Ovarian stimulation treatments *per se* (by more vigorous response of women with PCOS to ovarian stimulation, which leads to higher levels of estradiol) may be a potential cause of miscarriage when using ART (Wang, Davies et Norman, 2001).

Obese women with PCOS (OW-PCOS) are a particularly vulnerable group as far as ART is concerned, as they cumulate the adverse effects of obesity in addition to those associated with PCOS. As highlighted by Balen and colleagues (2006, p. 434), “the considerable risks in pregnancy associated with obesity are not usually appreciated when patients with PCOS attend clinics and request fertility treatment”. Obesity affects around 50% of women with PCOS and aggravates reproductive and metabolic parameters in these women (insulin resistance, glucose tolerance,

hyperandrogenism, dyslipidemia, metabolic syndrome) (Broekmans et al., 2006; Gambineri, Pelusi, Vicennati, Pagotto et Pasquali, 2002). These effects of obesity are especially evident for women affected by PCOS where obesity can be associated with infertility, a lower success rate of fertility treatments (Renato Pasquali et al., 2007; Teede et al., 2010), increased risk of miscarriage (Wang, Davies et Norman, 2002), complication rates (e.g., gestational diabetes, pre-eclampsia, hypertension), increased maternal mortality, and risk to the child (e.g., congenital malformations, intrauterine death, increased risk of death in the first year, etc.) (Kollmann et al., 2015; Renato Pasquali et al., 2007; Waller et al., 1994).

Among all obese and overweight women, almost 30% are affected by PCOS²⁰ (Kollmann et al., 2015). Of all women affected by PCOS and infertility (60% of women with PCOS are fertile), 90% are overweight (Teede et al., 2010). For overweight women with PCOS, the mere fact of having adipose tissue located in the abdomen may be sufficient to exacerbate the metabolic problems associated with PCOS (Gambineri et al., 2002) and thus expose them to procreative and neonatal risks relatively equivalent to those incurred, for example, by an obese woman with less pronounced metabolic problems. The links between obesity and PCOS are unclear, apart from the fact that obesity is often associated with and tends to exacerbate the problems associated with PCOS (Gambineri et al., 2002), while PCOS also develops in normal weight women.

Regarding PCOS, it is an aggravating factor for the health of both the mother and the fetus (Kollmann et al., 2015; The Thessaloniki ESHRE/ASRM-Sponsored PCOS Consensus Workshop Group, 2008). In the Kollman et al. study (2015) from Austria, maternal and neonatal complications affected respectively 60% of all PCOS women (n=885 total including control group, n=177 with PCOS) and 30% of their babies. Miscarriages can be affected by other factors besides obesity in women with PCOS, such as insulin resistance which is very commonly associated with the syndrome (Gambineri et al., 2002; Tian, Shen, Lu, Norman et Wang, 2007; Wang et al., 2002). It has been observed that children born to women with this syndrome have a low birth weight, which would put them potentially at high-risk and therefore in need of costly clinical interventions (Sir-Petermann et al., 2005). Although the mechanisms underlying these phenomena are not yet

²⁰ The article summarizes data from different countries.

elucidated, hyperandrogenism associated with PCOS may be an explanation (Sir-Petermann et al., 2005).

PCOS was initially perceived as a disorder only affecting the reproductive system. However, recent scientific evidence now shows that PCOS is a systemic disorder with symptoms reflecting metabolic and endocrine imbalances. It is increasingly recognized that these imbalances can be improved by lifestyle changes (Moran et al., 2011). Modest weight loss (5% of the total weight) in obese women with (or without) PCOS can significantly improve the endocrine and metabolic profile (decrease hyperandrogenism, decrease in insulin resistance) and thus not only decrease any type of PCOS-related symptoms, but also restore ovulation and thus fertility (Balen et al., 2006; Clark et al., 1995; Angelica Lindén Hirschberg, 2009; Hoeger, 2006; Huber-Buchholz, Carey et Norman, 1999; Kiddy et al., 1992; Norman, Davies, Lord et Moran, 2002; R. Pasquali, Casimirri et Vicennati, 1997). As Nelson and Fleming (2007, p. 912) put it: “lifestyle programs encouraging weight loss should be considered to be an ovulation induction therapy”.

The benefits of this approach are such that lifestyle modification is indeed considered by many researchers to be the best first-line treatment, whether or not it is combined with other therapeutic approaches (since it has the potential to reduce the need for ART) (Balen et al., 2006; Clark et al., 1995; Clark, Thornley, Tomlinson, Galletley et Norman, 1998; Karimzadeh et Javedani, 2010; Lord et Norman, 2006; Norman et al., 2004; R. Pasquali et al., 1997). Moreover, in cases where fertility treatments are still necessary, with lifestyle modifications women respond better to ovarian stimulation (possible decrease in hyperstimulation risks) and have a better pregnancy rate (Clark et al., 1998; Norman et al., 2004).

In a study by Clark and colleagues (1998) from Australia, a group of obese anovulatory women (n = 67) (79% of women having completed the study were affected by PCOS) was followed for six months in a special program for lifestyle with weight loss and exercise. 52 achieved a pregnancy, of which 18 spontaneously, with 45 live births, while none in the comparison group (n = 20) (women who were unable to continue the program). Moreover, the rate of miscarriages and the cost per baby (in fertility treatments) for these same women before and after the

program reduced respectively from 75% to 18% and from AUD 275,000 to AUD 40,000. The total cost of the 6-month program was AUD 8,828 (equivalent to two cycles of *in vitro* fertilization).

These benefits of lifestyle modifications for obese women are very conclusive. This trend of improvement through exercise and weight loss in obese anovulatory women is also seen in obese women with PCOS. In the Kiddy study (1992), among the 12 infertile obese women affected by PCOS, a weight loss of 5% allowed 7 to conceive (4 full-term babies with normal delivery, 2 could not be followed, 2 miscarriages, but one of the participants conceived again right after and had a healthy baby). If any infertility treatment or technology had such a promising cost-benefit ratio and efficacy for this population, it would certainly be extensively studied and already used in most clinics in the world.

Infertility for OW-PCOS is not necessarily immutable and metabolic health improvement can lead to a successful and healthy pregnancy (whether spontaneous or assisted). But while it is possible to act on women's health using a low-tech, less costly and less risky approach, present first-line care is technology-oriented. ART as a first-line approach imposes a debate regarding whether obese women should be given access to these treatments, considering they are riskier and less successful for them. Therefore, obese women can simply be excluded based on BMI threshold or included but put at a higher risk. The current approach reflects a technology-centric position rather than a patient-centered one adapted to women's needs with suitable treatment, whether low- or high-tech. This context makes it difficult to consider interventions such as lifestyle modification to improve fertility, despite the fact that they can yield positive results. Ethical issues will inevitably arise when a non-pharmaceutical first-line treatment is recommended in a context which mainly favors pharmaceutically or technologically oriented approaches to infertility treatment.

In this paper, we explore the limits of the technology-centric approach to fertility care of OW-PCOS, by first discussing the current care management of OW-PCOS and the limits to access to infertility treatments these women face. We then explore the profound and transversal impact of the technological imperative on the various elements underlying the expression of the reproductive autonomy of OW-PCOS. We use a feminist relational approach to autonomy to

highlight what is needed in order to foster OW-PCOS' autonomy, while recontextualizing the place of technology as a necessary - but not exclusive - tool. Finally, we argue that the current technology-centric approach is detrimental to women's autonomy and that a patient-centered approach to care should be encouraged. We conclude that lifestyle modification may promote the reproductive autonomy of OW-PCOS and should be a shared responsibility of patients and caregivers.

Current care management of obese women with PCOS

According to Backer (2014, p. 32) “currently, providers are not caring for women in a collaborative manner” and “a paradigm shift is required to holistically care for women experiencing PCOS”. Nowadays, care management for PCOS focuses on whether the woman wishes to conceive. If not, symptom management (contraceptive pill, antiandrogens, etc.) is emphasized. If she does and experiences fertility issues, ART will be preferably used. In other terms, the medical management of PCOS largely consists of blocking the endocrine system (contraceptive drugs being the primary treatment) until it is medically forced to do what it is not able to do: ovulate. This is remarkably described by McKellar (2015, p. 59):

Yet the pill itself hinders ovulation. It is a short-term solution. Although I would like to regain ovulation with the long-term vision of conceiving, the Western approach is to continue birth control until desired pregnancy and then begin fertility treatments—both short-term pharmaceutical solutions. The problem with this approach is that in order to conceive, a woman must ovulate. Most affordable fertility treatments only work when a woman has somewhat of a regular cycle. If a woman experienced irregular menstruation before going on the pill, chances are it would be even worse afterwards (McKellar, 2015, p. 59).

In a study by Sills et al. (2001), women reported strongly negative emotions toward the current management of PCOS by physicians. Their dissatisfaction was focused on the two most common short-term pharmaceutical solutions prescribed as a treatment for PCOS (i.e., oral contraceptives and clomiphene citrate). It is also interesting to note that in this same study, women had a strong receptiveness for any other safe and effective alternative to PCOS management. As suggested by Nelson and Fleming (2007), a genuine comprehensive approach to care would be to improve metabolic and hormonal profiles of OW-PCOS before even trying to conceive and not just before fertility treatments. In a survey by Sacha and colleagues (2018), obese women desiring to

conceive did not want to postpone fertility treatments even if half of them remained interested in medically supervised weight loss programs. They thus concluded that there is a “need to integrate infertility treatment into a longer-term multidisciplinary obesity treatment plan, taking both time commitment and expense into account, to improve reproductive and obstetric outcomes” (Sacha et al., 2018, p. 127).

Such a comprehensive approach to care would also help minimize women’s long-term risks of PCOS-related conditions (e.g., diabetes, cardiovascular disease). Not considering comprehensive care bears the risk of giving women the impression that the short-term aims of conceiving a baby matters more than the support of their overall health and well-being throughout their life, thus linking the value of women once more to their capacity to reproduce. Both aims are not mutually exclusive and are even complementary. However, prioritizing one over the other can explain why it is still so hard to consider other health-related implications of PCOS as having the same importance.

Since a comprehensive approach to preconception care is lacking, the only remaining choice is perceived as whether to allow obese women access to fertility treatments. In contexts where no global guidelines have been issued, access remains at the discretion of fertility clinics (Vahratian et Smith, 2009). Some jurisdictions have opted to exclude fertility treatment access to women with a BMI above a certain threshold. In New Zealand, for example, where the healthcare system is publicly funded, access to fertility treatments has been governed by BMI since 2000, allowing access based on a BMI between 18 and 32 (Farquhar et Gillett, 2006). If the woman wishes to have access, she must lose weight first.

Even if this approach seems to be less successful for women with higher BMI (35<40 and ≥ 40 kg/m²) (Gillett, Putt et Farquhar, 2006), it is still considered to have improved standards of care, as it is said to protect women and their child as well as increase the effectiveness of treatment, and provide greater and fairer access to fertility treatments (Farquhar et Gillett, 2006). In Australia, the Royal Australian and New Zealand College of Obstetricians and Gynaecologists (RANZCOG) also considers that “a body mass index exceeding 35 kg/m² should be an absolute

contraindication to assisted fertility treatment such as in vitro fertilisation IVF” (Tremellen, Wilkinson et Savulescu, 2017, p. 569).

There is strong criticism against such exclusionary approach of conditional access based on a BMI threshold for obese patients for fertility treatments (Koning, Mol et Dondorp, 2017; Pandey, Maheshwari et Bhattacharya, 2010; Tremellen et al., 2017). It is not clear if and how the unique nuances the PCOS status adds are considered in this debate. Banning access to obese women above a certain threshold of BMI could bear the risk to exclude even more OW-PCOS compared to obese women without PCOS, as they have exacerbated difficulty regarding weight loss due to their metabolic imbalances (insulin resistance, slowed down basic metabolism (Georgopoulos et al., 2009)), a defective metabolic regulation of appetite (A. Lindén Hirschberg, Naessén, Stridsberg, Byström et Holte, 2004; L. J. Moran et al., 2004)), as well as difficult psychological context (Deeks et al., 2010).

This situation can lead to a vicious circle (Georgopoulos et al., 2009), which will require a particularly hard effort for those women to escape from, especially if they do not receive minimal support. Indeed, it has been shown that lifestyle modifications in the context of group management (e.g., with behavioral therapy) is more effective than just giving medication or just suggesting a diet (Wadden et al., 2005). Moreover, implementing a BMI threshold can reinforce the weight problem (e.g., “come back when you lose weight”) and contribute even more to the failure of taking PCOS status into account, thus increasing the blame on these women (as women with PCOS will probably fail more often with weight loss compared to more “metabolically balanced” obese women). That is exactly what women’s experience with PCOS care shows, as women report that doctors tend to focus solely on weight, leaving aside the metabolic concerns relevant to PCOS (McKellar, 2015), such as the additional difficulty these women face regarding weight loss (Balen et al., 2006).

Ethical issues regarding access of obese women with PCOS to infertility treatment

Limiting access to fertility treatments for obese women raises ethical concerns about justice, equity of access to services, socio-economic disparities and their impact on lifestyle, risks

of stigma and discrimination, awareness and information to patients, as well as the impact on reproductive autonomy and the ability to have children (ESHRE Task Force on Ethics and Law et al., 2010; Pandey et al., 2010; Schon et Butts, 2015; Vahratian et Smith, 2009). Reproductive autonomy is about empowering women to decide when and how to have children, including reproductive choices and how to achieve a pregnancy (Purdy, 2006). Approaching weight loss only as a matter of individual responsibility can have unexpected repercussions on OW-PCOS' reproductive autonomy, even limiting their opportunities to become mothers one day.

In the case of the exclusion of OW-PCOS from a medical intervention or technology, inequity and stigmatization are particularly delicate, because PCOS patients already represent a vulnerable population who receives precarious medical responses (McKellar, 2015). Some studies investigating the experience of women with PCOS show concerns regarding healthcare (Crete et Adamshick, 2011; Kitzinger et Willmott, 2002; Tomlinson, Letherby, Pinkney, Millward et Stenhouse, 2013). For example, women experience significant frustration and lack of confidence toward the medical profession (Crete et Adamshick, 2011; Tomlinson et al., 2013).

On the other hand, if obese women are given non-restricted access to fertility treatments, this could expose them to riskier interventions for relatively poor outcomes. This approach raises ethical questions as to the responsibility of physicians for beneficence and non-maleficence to the mother and the future child (e.g., risk weighting) (ESHRE Task Force on Ethics and Law et al., 2010; Pandey et al., 2010; Schon et Butts, 2015; Vahratian et Smith, 2009). Some are arguing that if “a woman is unable to lose weight despite effort, (...) there is no argument to withhold treatment from her” (Koning et al., 2017). While that could give the impression that it is improving the available choices for OW-PCOS, the suggestion has its limits. Indeed, if PCOS status is not considered in this argument, OW-PCOS would be given access to ART treatments in a sub-optimal situation, and thus be less protected compared to obese women without PCOS who would probably lose weight more easily. Thus, as some of those risks could be associated with PCOS status that solely obese women do not necessarily have, giving access to OW-PCOS would be equivalent to knowingly expose them to more potential risk.

The focus should not only be on weight and a value as BMI which has its limits (two women with the same BMI could have huge differences in their weight distribution, waist circumference, metabolic profile and associated risks) (Janssen, Katzmarzyk et Ross, 2004), but also on the woman's state of health (i.e., metabolic and endocrine profile). Some women with PCOS could lose 5% of their weight which is modest, thus improving their metabolic profile enough to have a healthy pregnancy, but still require ART and be excluded because of a BMI limit (5% could be enough to improve metabolic profile but not necessarily BMI). For other women with PCOS, the mere fact of being overweight (not obese) with adipose tissue located in the abdomen may be sufficient to exacerbate the metabolic problems associated with PCOS (Gambineri et al., 2002) and thus expose them to some procreative and neonatal risks (as their BMI would still be underneath the threshold).

Thus, both approaches to BMI, restricted nor non-restricted access to ART, are ethically problematic. In contexts where access is less regulated (i.e., no systematic exclusion, variability between clinics), the choice of OW-PCOS is limited to either being excluded or to taking greater risks for relatively poor outcomes. This dilemma is reinforced by the fact that both approaches (restrictive or permissive) focus on technology rather than on women and can be considered as a symptom of the propensity of the technological imperative to drive fertility treatments, instead of being centered around the patient's needs. This technology-oriented approach can not only exclude them, but when it is not the case, the offered choices are only considered inside a predetermined paradigm and may not represent all the available choices.

For example, the very existence of a debate on the implementation of a BMI-threshold drives the consideration of lifestyle modifications as being peripheral to the main technological intervention and goes against the proposed vision of lifestyle modifications as a first-line intervention (in this case, all patients being accepted by the IVF clinic and treatments adapted to each case). By failing to consider lifestyle aspects in a preventative way and as a valid therapeutic approach during the preconception period and preferably before, the care currently offered to OW-PCOS raises major ethical concerns with respect to their reproductive autonomy. Infertility care of OW-PCOS is a great example of the important role technology plays in limiting patients' control and making them dependent on the contingencies of technology. We therefore proceed

by the impact of this reality on OW-PCOS' reproductive autonomy from a feminist relational perspective.

Technological Imperative and Reproductive Autonomy of Obese Women Affected by PCOS from a Feminist Relational Perspective

The technological imperative in medicine can be defined as the “smothering dominance of technology” and “the fact that technology tends to displace persons as the focus of interest” (Burger-Lux & Heaney, 1986). In such a culture, things tend to be valued over people and the best care is reduced to “practicing a kind of medicine that specifies technological solutions to health problems”(Burger-Lux et Heaney, 1986, p. 1315). Another impact of the technological imperative is that “technology reduces our responsibility toward our actions” (Hofmann, 2002, p. 675) and this imperative creates a comfortable zone for medical practice within this primary focus.

Incorporating a low-tech approach to care, such as dealing with lifestyle as a valuable therapeutic approach, forces us to consider complex human situations and raises difficult questions with no straightforward answers. When the person is no longer the focus of interest, one should question how this imperative acts as a social dynamic of oppression. In this regard, a relational approach to reproductive autonomy that aims to “explain both the positive and negative implications of social relationships for individuals' autonomy” (Entwistle, Carter, Cribb et McCaffery, 2010, p. 741) is a useful tool that helps “facilitate recognition of potentially oppressive aspects of health care regimens” (Entwistle et al., 2010, p. 744). More specifically, feminist theories regarding autonomy have sought to examine the impacts on autonomy of an oppressive socialization where “oppression interferes with the psychological states and social conditions required for autonomy” (Stoljar, 2015). McLeod and Sherwin (McLeod et Sherwin, 2000, p. 259) help us better understand oppressive dynamics :

Oppression may itself involve dimension of coercion, compulsion, and ignorance, but it functions in complex and often largely invisible ways, affecting whole social groups rather than simply disrupting isolated individuals; as a result, its effects tend to be ignored within the traditional autonomy framework that focuses solely on individuals.

ART is offered partly in a commercial context which entails its own interests, and partly is covered by public funding. Governments support its development and its use is encouraged for reasons

such as achieving a “healthier” population (Sherwin, 2018). This strongly anchored imperative in fertility care, as well as medicine and society at large, supports the normalized use of ART and can affect women’s autonomy (Sherwin, 2018). This perspective sheds light on the possible influence of the technological imperative on decision-making in this context, not only through the internalization of pressure to use ART and underlying stereotypes (Stoljar, 2015), but also through the norms, representations and values supported by the technological imperative. Indeed, it can shape and impose clinical behavioral norms that, as considered by Entwistle and colleagues (Entwistle et al., 2010, p. 742), may themselves become oppressive and affect reproductive autonomy.

Technological Imperative’s Influence on PCOS Representation and Infertility Management

The technological imperative shapes how reproductive health and healthcare are conceptualized (Hofmann, 2002). For example, it can influence the overall approach to research, prioritizing evidence related to pharmacological or technological interventions and creating fewer incentives to support research on the implementation of lifestyle approaches to PCOS treatment. As Perron's and Rudge (2015) argue, ignorance is not just a gap to be filled with knowledge, but rather a productive space shaped by power where we define what is and is not desirable to know. Therefore, produced knowledge shapes the ways in which the scope of healthcare is defined, provided and expected. As noted by Pasquali and colleagues (1997, p. 85):

The effects of weight loss on the clinical course of women with obesity and PCOS has been partly neglected, whereas impressive clinical efforts have been made in the pharmacological management of the syndrome. Nevertheless, there is long-standing clinical evidence concerning the efficacy of weight reduction upon both clinical and endocrinological features of obese women presenting with PCOS.

The technological imperative promotes certain ways of “fixing” health issues based on value judgements, thus limiting available choices for women. Since only certain forms of representation of the body, disease and treatment are acknowledged, it becomes reasonable to assume that the most obvious way of overcoming PCOS-related infertility is the use of ART. The disorder is seen as a static phenomenon pertinent to a specific subunit or function of the body. If the body is failing by being infertile, it ‘must’ be circumvented externally with *in vitro* fertilization. Defective ovarian

function 'must' be replaced with ovulation induction. Since the clinical biomedical context is dominated by the technological imperative, this representation of the body is preferred since it opens the door to the use of any means allowing external action (i.e., technological means) on the defective part of the body.

Even if improvement of reproductive function based on lifestyle modification does not fit the rationale of the technological imperative, the mind-body complex as a dynamic and living entity is capable of improving its state intrinsically if provided appropriate guidance. Lifestyle modifications for OW-PCOS have the potential to significantly reduce reproductive risks for mother and child, and increase the chances of both spontaneous and assisted conception. Acting on lifestyle is not only palliative, but also a restorative solution that highlights the importance of patients' proactive participation in their long-term care. This is also important for their long-term health, as it is known that they are more prone to other chronic conditions such as diabetes, cancers or cardiovascular disease. Even in the case of chronic diseases, improving health status through diet and exercise can not only prevent these diseases, but also reverse existing pathological processes, sometimes making recovery possible (Hallberg, Gershuni, Hazbun et Athinarayanan, 2019; Roberts et Barnard, 2005).

These approaches are not necessarily opposite and can complement each other, as both have the potential to promote reproductive autonomy. One can be autonomous in the choice to rely on external help (e.g., drugs, technology) (Chirkov, Ryan, Kim et Kaplan, 2003) as well as empowered with appropriate tools, support and knowledge. Supporting autonomy would thus include both restorative and palliative strategies (if still needed) to achieve the desired goal (pregnancy and overall wellbeing). Currently, however, these approaches do not receive the same level of support, engagement, awareness and visibility. Little thought has been given to how this type of approach should be implemented in clinical practice, or to issues related to its accessibility.

Current norms come from a clinical culture driven by a technological imperative that supports disempowering ways to consider PCOS and related infertility. Such ways may become oppressive and interfere with the reproductive autonomy of OW-PCOS. PCOS as a chronic

disorder, is more likely to be perceived by the medical community, and by women themselves, as an incurable long term state that hence requires punctual medical intervention for achieving pregnancy. Thus, OW-PCOS themselves may prefer to rely on external solutions and solicit in the first place pharmaceutical or ART Interventions. But PCOS could also be seen as a non-static phenomenon, where the health status of the whole body can be improved, which influences reproductive function.

The way infertility is currently conceived inevitably influences how PCOS-related infertility is managed. Exploring the way representations of disease and treatment are shaped should be seen as an important step towards understanding the ways in which the technological imperative and oppressive power operate within medicine. Operating on a primarily curative or palliative mode, medicine, on the one hand, offers valuable tools for women facing fertility issues and, on the other, still struggles to have a more dynamic view of chronic disease and “poor health”. This explains its difficulty to help patients affected by conditions such as PCOS. Creating restorative avenues to health requires a wider and more flexible philosophical and ideological basis that could prevent cutting off other valuable choices for OW-PCOS, thus fostering their autonomy.

Ignorance as a Dimension Favoring Oppressive Dynamics

When respecting autonomy (whether in the context of reproduction or another), a person must be adequately supported to make an informed decision (Beauchamp et Childress, 2012). In this regard, ignorance, (i.e. lack of awareness and information) is a factor favoring the persistence of oppressive dynamics (McLeod et Sherwin, 2000). Healthcare providers are informed about PCOS and provide patients reasonable and understandable information regarding proposed interventions and treatments. However, the information supporting a patient’s decision-making is shaped by the technological imperative and the focus on palliative short-term solutions (i.e., choosing between one technology or another, limiting information to the short-term risks and benefits of a specific intervention). One could argue that there is no ethical issue here, in terms of respect for autonomy, as the conditions required for informed consent are met.

However, there may be an ethical problem if we consider a long-term and more comprehensive perspective. Indeed, women report receiving no information about the

importance of lifestyle for fertility (McKellar, 2015). They report being offered a unique choice: to switch from a pill that blocks reproductive function to one that forces it. While lifestyle changes are critical in the preconception period, some women report being “left feeling as though they were powerless to do anything about their condition until they wanted children” (Avery et Braunack-Mayer, 2007, p. 6), at which point fertility treatments would be used to achieve a pregnancy. When the first mention of the importance of lifestyle in PCOS is made due to a restriction of access associated to a high BMI, this is even more problematic, as it deprives women of any option to act in the preconception period or even before. The importance of lifestyle changes should ideally be mentioned at the time of diagnosis to help women with future fertility.

It is widely accepted that decision-making can be influenced by the care relationship or the context of clinical practice itself, which may in turn affect reproductive autonomy (Entwistle et al., 2010). For OW-PCOS to make informed choices, physicians should be sufficiently informed about PCOS and lifestyle issues, from the time of diagnosis, to offer advice and support women considering all valuable options. While there are still no studies exploring awareness level of PCOS among physicians in general, in studies exploring women’s experiences, they often mention the fact that physicians seem uninformed about PCOS (Crete et Adamshick, 2011; Kitzinger et Willmott, 2002; Tomlinson et al., 2013; Weiss et Bulmer, 2011). This seems consistent with the previously reported experience shared by women and is not surprising for a condition that has low levels of general awareness (Shorakae, Boyle et Teede, 2014).

Information and awareness about PCOS at the population level are generally low and PCOS patient associations actively advocate for PCOS awareness (Warren, 2017). Although the importance of lifestyle for reproductive function is recognized (Sharma, Biedenharn, Fedor et Agarwal, 2013), there is a lack of public awareness in this regard (Lemoine et Ravitsky, 2013), either in general (Hammarberg et al., 2013; Quach et Librach, 2008) or specifically for obesity (Cardozo et al., 2012). OW-PCOS may therefore have only limited awareness of the major impact of obesity on their PCOS and thus their fertility, as well as the potentially reversible nature of their infertility.

Knowledge of the actual success rates of reproductive technologies is deficient (Board, 2000), and these rates may be overestimated as is the case, for example, when it comes to advanced age of the mother (Daniluk et Koert, 2012). OW-PCOS could easily overestimate treatment success rates, especially since they are even lower from them than for the general population. Thus, the social context and beliefs about technological success favor the persistence of the technological imperative (Boch, 2006; Hofmann, 2002; Kass, 1975). By creating expectations, the technological imperative is strengthened and encourage normalized use of ART, thus possibly threatening reproductive autonomy.

In such a context, it is unlikely that OW-PCOS and their caregivers are sufficiently aware of these elements, which creates a very incomplete basis for the expression of their reproductive autonomy when they make reproductive choices. When OW-PCOS start a parental project, they and the doctor would be almost automatically driven by the urgency to achieve a pregnancy and to consider technological action on the body as the most obvious type of care. Lifestyle aspects would be at best mentioned but not addressed with conviction or commitment. In addition to reducing the chances of spontaneous conception and increasing pregnancy-related risks, OW-PCOS may not realize that their reproductive autonomy is being undermined. Oppressive dynamics can act in largely invisible ways to “shape agents’ values and desires in ways that undermine their capacity for autonomous choice” (McLeod et Sherwin, 2000, p. 261). They favor the perpetuation of specific narrow ways to apprehend health challenges and their care, whether at the societal or individual level. We thus ought to consider autonomy in ways that go beyond how much information is given for informed choice.

The Impact of Self-Confidence on Reproductive Autonomy

OW-PCOS’ choice and decision-making processes are not only affected by oppressive dynamics (such as the normalized use of ART), but also by a position of potential vulnerability. In order to make an informed choice, self-confidence is an essential aspect when it comes to autonomy and decision-making (McLeod, 1999). As McLeod and Sherwin argue (McLeod et Sherwin, 2000, p. 262), “it is not sufficient simply to offer a person an uncoerced choice; it is also necessary to ensure that she has had the opportunity to learn to exercise choice responsibly”. To make such informed choice, the person must not lack self-worth and self-trust, but the social or

medical context can promote the feeling of incompetence and worthlessness (McLeod et Sherwin, 2000, p. 262).

As Boch (2006) says, to act on someone, the person must be transformed into an object, a mode of action at the very heart of scientific medicine (Boch, 2006). ART works in such a way by limiting the control she has over the people seeking to access her body (McLeod, 1999). The woman thus perceives herself as a subordinate and not as an autonomous subject and this position can influence her self-confidence (McLeod, 1999). The psychological impacts of undergoing fertility treatments (Cwikel, Gidron et Sheiner, 2004) dampen self-worth, self-trust and self-confidence.

The very fact of being afflicted by a health condition can also have an impact on the qualities necessary for the expression of autonomy, such as self-control, critical thinking, and perception of one's abilities (Benson, 2000). PCOS is a condition that has known psychosocial impacts, such as depression, anxiety, and low self-esteem (Barnard et al., 2007). The self-esteem of these women can also be worsened “because of what society (...) has taught them to expect about their own abilities” (McLeod, 1999, p. 162). They could then feel disempowered and be particularly “pessimistic about their ability to choose autonomously” (McLeod, 1999, p. 162).

The way PCOS-related infertility is perceived can interfere with OW-PCOS' reproductive autonomy: not only because it influences how PCOS is managed in medicine and the available choices, but also because it has an insidious impact on the characteristics needed to exercise autonomy. Internalizing the belief that the reproductive function cannot be improved—because “PCOS is a chronic condition”—can make OW-PCOS feel powerlessness and limit the collaborative role they could play in improving their own health. They run the risk of becoming trapped in fear, depression or anxiety, thus limiting the internal resources that could be mobilized to improve their situation (Schneider, 1998). Knowing that “the psychological and even moral benefits of a sense of control” (Schneider, 1998, p. 117) could play an important role in the autonomy of a person, it is difficult to ignore the potential impact of this type of belief in modulating the way in which a person's autonomy will be expressed in the context of care.

From this perspective, the expression of women's autonomy seems to follow a polarised path determined by the extent of their trust toward medical care. On one side, the most self-confident women, dissatisfied with the care they receive, are seeking ways to empower themselves in understanding and managing their own health and care. With biomedical care that does not really meet women's needs and creates a lot of frustration (Crete et Adamshick, 2011; Kitzinger et Willmott, 2002; Sills et al., 2001; Tomlinson et al., 2013), some women experience a lack of confidence in the medical profession and wish to become experts in the management of their own condition (Crete et Adamshick, 2011; Tomlinson et al., 2013). In Ellerman's study (2012) some of the women share a common experience relative to the refusal of being "objects acted upon by the medical institution". This creates a transfer of trust from the medical establishment to themselves and makes them able to claim "the right to ask questions and participate in active resistance that (...) will ultimately lead to better health outcomes" (Ellerman, 2012, p. 61)

On the other side, OW-PCOS could easily find themselves in a position where it would be harder for them to have self-confidence about their situation and their choices. The likelihood that they could explore all their options in an informed way or deviate from the proposed care (if it no longer meets their needs or expectations) would be significantly reduced. As McLeod and Scherwin (McLeod et Sherwin, 2000, p. 263) pinpoint:

Without trust in these judgments (about the values and motivations that lie behind her decisions and about the efficacy of her own decision-making skills) and trust overall in her ability to exercise choice effectively, any agent would have little motivation to deliberate on alternative courses of action.

This means that the most vulnerable can find themselves in a position that leaves them no choice but to trust their health care provider, preventing them from considering in an informed way the various valid options that may be available to them (which may be presented by their caregivers). The impact of the role of health professionals in the context of the care relationship is well recognized when it comes to promoting or hindering the autonomy of the patient (Entwistle et al., 2010). But how healthcare professionals can truly support the autonomy of OW-PCOS when "discussions about respect for autonomy rarely attend to the implementation of health care choices with significant self-management implications such as health-oriented lifestyle changes" (Entwistle et al., 2010, p. 742)?

This is especially problematic in a clinical context dominated by a technological imperative, as “one’s actions are experienced as controlled by forces that are phenomenally alien to the self or that compel one to behave in specific ways regardless of one’s values or interests” (Chirkov et al., 2003, p. 98). As explained earlier, lifestyle aspects will be disqualified from the outset, either as a research or as a valid clinical care option, and could thus be perceived as such by OW-PCOS. In such circumstances, only a more comprehensive understanding of the situation can help highlight the dynamics that prevent the genuine expression of reproductive autonomy of OW-PCOS.

From Technological Imperative to Patient-Centered Care

The existence of a technological imperative in medicine does not exempt doctors from their responsibility to consider the most suitable options for their patients, by ensuring adequate support and respecting patients’ needs (Iacub et Jouannet, 2001). It is then a moral requirement for health professionals to work with women to help them improve their health state in the preconception period, by considering all existing means that may be beneficial to them, including lifestyle intervention, stress reduction or behavioral therapy. In a clinical context where technology is automatically favored and the importance of lifestyle issues minimized, the caregiver-patient partnership should be viewed in an even more sensitive way given a potentially vulnerable population such as OW-PCOS.

The establishment of a threshold for access to fertility treatment should not just become a burden of physicians' demands (e.g., losing weight before fertility treatment) on the shoulders of the stigmatized patient. This would create, in addition to the inflicted stress, other inequalities, because “placing too much responsibility on women to educate themselves could enhance the class divide, where those who do not have access to knowledge on how to access resources would be at a disadvantage” (McKellar, 2015, p. 67). Placing all the responsibility on women, even if it can be empowering for some, can also be disempowering for others and can enhance their vulnerabilities by making them feel guilty. Letting other people take partial responsibility as a way to feel supported can be a healing experience for some women. Acting on lifestyle as a treatment for OW-PCOS who especially struggle with weight loss, should include support from the caregiver

(not necessarily the fertility specialist) and thus be a shared responsibility. Simply evoking health-related lifestyle aspects without further engagement, is therefore insufficient and can be even more damaging.

This requires that caregivers take the opportunity to engage in this type of care, and thus needs to come from a systemic valorization of options outside the technological imperative. Research may help produce new knowledge and insights for supporting PCOS clinical applications and decision-making. For example, in Canada, even if there is no integrated lifestyle modification programs, “a multicenter randomized controlled trial assessing a lifestyle intervention in obese infertile women that continues throughout fertility treatments and pregnancy” is currently being conducted to provide recommendations on the subject and may contribute to the implementation of such programs (Baillargeon, 2018).

Meanwhile, some private clinics, responding to patient demand for more holistic care, already offer nutritional advice, stress management with yoga and acupuncture treatments concomitantly with fertility treatments (OriginElle, 2018). Resolving limits faced by medicine and ethical challenges in fertility care should be encouraged through structural changes that create more flexible care environments. Such paths are still being explored, as the patient-centered model (Epstein et Street, 2011) encouraging patients involvement in their care. As quite diverse views exist about what kind of care is desirable (Seeleman, Essink-Bot, Stronks et Ingleby, 2015), the integrative health model is pertinent as well. It focuses on the patient and has an openness to integrate different perspectives relative to healthcare practices while emphasizing “health and healing rather than disease and treatment” (Rees et Weil, 2001, p. 119).

Conclusion

The debate regarding access to fertility treatment for OW-PCOS should be a call not to exclude, but rather to question why women are only offered a binary choice based on a BMI threshold. Such a binary debate misses the point: women face constraints and an oppressive context. Feminist relational perspective on autonomy help to uncover dynamics from which ethical problems arise and to better understand their possible impacts on OW-PCOS’ reproductive autonomy. Feminist perspectives bring to light the fact that social, cultural and medical forces—

internalized by individuals (be it for patients or doctors) (Chirkov et al., 2003)—tend to discredit a valid low-tech approach (lifestyle change) as a first-line treatment for infertility that complements, and even may enhance, ART's impact as a concomitant or second-line treatment.

This anti-low-tech position is out of sync with some of the evidence currently available in the literature on lifestyle improvement benefits. The technological imperative in medical practice leads to the use of ART as a first-line intervention, in addition to rejecting and stigmatizing women because of a corporal feature or exposes them to greater risks and lower chances of success. It may also prevent women from benefiting from lifestyle modifications as another valuable tool in their quest for motherhood. This results in a strong belief in technological success (and preference for external actions on the body) while overlooking the intrinsic capabilities of the mind-body complex to improve its health status. The information given and the options currently offered to women are shaped by this technological imperative, which is expensive, risky and not the most effective.

Reproductive autonomy of OW-PCOS is expressed when ART is chosen in the context of comprehensive care and at the right time, depending on the metabolic state or age of the woman. The use of ART should not be systematic, even if the technological solution seems *a priori* easy for the patient and profitable for the clinic. An architect will never build the roof (fertility treatment) before the foundation (metabolic profile); lifestyle intervention should be seen as the foundation supporting a more targeted medical or technological intervention. Restoring the foundation could be enough to reach a pregnancy in some women. When it is not, ART could be even more relevant and effective on an improved metabolic profile.

Efforts should be made when it comes to information and education, for doctors or patients. An effort should also be made to reconcile different but complementary goals: achieving a pregnancy with the help of ART techniques or improving the reproductive function by improving women's overall health (Iacub et Jouannet, 2001). Suggesting and giving the possibility to implement lifestyle intervention to enhance reproductive function appears to be a moral minimum regarding the reproductive autonomy of the OW-PCOS. Lifestyle intervention should therefore be a central element, not only in mitigating the debate on access to ART for obese

women, but also in promoting the empowerment of OW-PCOS, which is an important prerequisite for autonomy. The ethical concern relative to reproductive autonomy of OW-PCOS at the center of this paper, forces us to shed light on the limits of the ideological and cultural bases that shape scientific medicine today. Accepting a greater risk for OW-PCOS, or exclude them, because of a technological imperative, remains difficult to justify. On the contrary, the medical community should encourage collaborative and comprehensive care in addressing lifestyle issues. Thus, fostering improvement of OW-PCOS health state would allow them to exercise their reproductive autonomy more fully and would benefit them in terms of health and reproduction, whether spontaneous or assisted.

References

- Avery, J. C. et Braunack-Mayer, A. J. (2007). The information needs of women diagnosed with Polycystic Ovarian Syndrome – implications for treatment and health outcomes. *BMC Women's Health*, 7(1), 9. doi:10.1186/1472-6874-7-9
- Backer, E. (2014). Illness Perceptions of Polycystic Ovary Syndrome. *Graduate Theses and Dissertations*. Repéré à <http://scholarcommons.usf.edu/etd/5176>
- Baillargeon, J.-P. (2018). Information sur le projet: The Fit-for-Fertility Multicenter Randomized-Controlled Trial: Improving Reproductive, Maternal and Neonatal Outcomes in Women with Obesity and Infertility. Repéré à http://webapps.cihr-irsc.gc.ca/funding/detail_f?pResearchId=8244142&p_version=CIHR&p_language=F&p_session_id=568681
- Balen, A. H., Dresner, M., Scott, E. M. et Drife, J. O. (2006). Should obese women with polycystic ovary syndrome receive treatment for infertility? *BMJ : British Medical Journal*, 332(7539), 434-435.
- Barnard, L., Ferriday, D., Guenther, N., Strauss, B., Balen, A. H. et Dye, L. (2007). Quality of life and psychological well being in polycystic ovary syndrome. *Human Reproduction*, 22(8), 2279-2286. doi:10.1093/humrep/dem108
- Beauchamp, T. L. et Childress, J. F. (2012). *Principles of Biomedical Ethics* (7^e éd.). Oxford University Press.
- Benson, P. (2000). Feeling crazy': self worth and the social character of responsibility. Dans *Relational Autonomy: Feminist Perspectives on Autonomy, Agency, and the Social Self* (p. 72–93). New York : Oxford University Press.
- Bhattacharya, S., Pandey, S., Pandey, S. et Maheshwari, A. (2010). The impact of female obesity on the outcome of fertility treatment. *Journal of Human Reproductive Sciences*, 3(2), 62. doi:10.4103/0974-1208.69332
- Board, T. B. F. S. (2000). Public perception on infertility and its treatment: an international survey. *Human Reproduction*, 15(2), 330-334. doi:10.1093/humrep/15.2.330
- Boch, A.-L. (2006). *Médecine technique, médecine tragique : le tragique, sens et destin de la médecine moderne*. Marne-la-Vallée. Repéré à <http://www.theses.fr/2006MARN0284>
- Brassard, M., AinMelk, Y. et Baillargeon, J.-P. (2008). Basic Infertility Including Polycystic Ovary Syndrome. *Medical Clinics of North America*, 92(5), 1163-1192. doi:10.1016/j.mcna.2008.04.008
- Broekmans, F., Knauff, E., Valkenburg, O., Laven, J., Eijkemans, M. et Fauser, B. (2006). PCOS according to the Rotterdam consensus criteria: change in prevalence among WHO-II anovulation and association with metabolic factors. *BJOG: An International Journal of Obstetrics & Gynaecology*, 113(10), 1210-1217. doi:10.1111/j.1471-0528.2006.01008.x

- Burger-Lux, M. J. et Heaney, R. P. (1986). For better and worse: The technological imperative in health care. *Social Science & Medicine*, 22(12), 1313-1320. doi:10.1016/0277-9536(86)90094-8
- Cardozo, E. R., Neff, L. M., Brocks, M. E., Ekpo, G. E., Dune, T. J., Barnes, R. B. et Marsh, E. E. (2012). Infertility patients' knowledge of the effects of obesity on reproductive health outcomes. *American journal of obstetrics and gynecology*, 207(6), 509.e1-509.e10. doi:10.1016/j.ajog.2012.08.020
- Carmina, E. et Lobo, R. A. (1999). Polycystic Ovary Syndrome (PCOS): Arguably the Most Common Endocrinopathy Is Associated with Significant Morbidity in Women. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 84(6), 1897-1899. doi:10.1210/jcem.84.6.5803
- Chirkov, V., Ryan, R. M., Kim, Y. et Kaplan, U. (2003). Differentiating autonomy from individualism and independence: A self-determination theory perspective on internalization of cultural orientations and well-being. *Journal of Personality and Social Psychology*, 84(1), 97-110. doi:10.1037/0022-3514.84.1.97
- Clark, A. M., Ledger, W., Galletly, C., Tomlinson, L., Blaney, F., Wang, X. et Norman, R. J. (1995). Weight loss results in significant improvement in pregnancy and ovulation rates in anovulatory obese women. *Human Reproduction*, 10(10), 2705-2712.
- Clark, A. M., Thornley, B., Tomlinson, L., Galletley, C. et Norman, R. J. (1998). Weight loss in obese infertile women results in improvement in reproductive outcome for all forms of fertility treatment. *Human Reproduction*, 13(6), 1502-1505. doi:10.1093/humrep/13.6.1502
- Crete, J. et Adamshick, P. (2011). Managing Polycystic Ovary Syndrome What Our Patients Are Telling Us. *Journal of Holistic Nursing*, 29(4), 256-266. doi:10.1177/0898010111398660
- Cwikel, J., Gidron, Y. et Sheiner, E. (2004). Psychological interactions with infertility among women. *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology*, 117(2), 126-131. doi:10.1016/j.ejogrb.2004.05.004
- Daniluk, J. C. et Koert, E. (2012). Childless Canadian men's and women's childbearing intentions, attitudes towards and willingness to use assisted human reproduction. *Human Reproduction*, 27(8), 2405-2412. doi:10.1093/humrep/des190
- Deeks, A. A., Gibson-Helm, M. E. et Teede, H. J. (2010). Anxiety and depression in polycystic ovary syndrome: a comprehensive investigation. *Fertility and Sterility*, 93(7), 2421-2423. doi:10.1016/j.fertnstert.2009.09.018
- Ellerman, J. L. (2012). Don't Blame It on My Ovaries: Exploring the Lived Experience of Women with Polycystic Ovarian Syndrome and the Creation of Discourse. Repéré à <http://scholarcommons.usf.edu/etd/4034/>
- Elsenbruch, S., Hahn, S., Kowalsky, D., Öffner, A. H., Schedlowski, M., Mann, K. et Janssen, O. E. (2003). Quality of Life, Psychosocial Well-Being, and Sexual Satisfaction in Women with Polycystic Ovary Syndrome. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 88(12), 5801-5807. doi:10.1210/jc.2003-030562

- Elting, M. W., Korsen, T. J., Rekers-Mombarg, L. T. et Schoemaker, J. (2000). Women with polycystic ovary syndrome gain regular menstrual cycles when ageing. *Human Reproduction (Oxford, England)*, 15(1), 24-28.
- Entwistle, V. A., Carter, S. M., Cribb, A. et McCaffery, K. (2010). Supporting Patient Autonomy: The Importance of Clinician-patient Relationships. *Journal of General Internal Medicine*, 25(7), 741-745. doi:10.1007/s11606-010-1292-2
- Epstein, R. M. et Street, R. L. (2011). The Values and Value of Patient-Centered Care. *The Annals of Family Medicine*, 9(2), 100-103. doi:10.1370/afm.1239
- ESHRE Task Force on Ethics and Law, I., Dondorp, W., Wert, G. de, Pennings, G., Shenfield, F., Devroey, P., ... Barri, P. (2010). Lifestyle-related factors and access to medically assisted reproduction. *Human Reproduction*, dep458. doi:10.1093/humrep/dep458
- Farquhar, C. et Gillett, W. (2006). Prioritising for fertility treatments—should a high BMI exclude treatment? *BJOG: An International Journal of Obstetrics & Gynaecology*, 113(10), 1107-1109. doi:10.1111/j.1471-0528.2006.00994.x
- Fulghesu, A. M., Villa, P., Pavone, V., Guido, M., Apa, R., Caruso, A., ... Mancuso, S. (1997). The Impact of Insulin Secretion on the Ovarian Response to Exogenous Gonadotropins in Polycystic Ovary Syndrome. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 82(2), 644-648. doi:10.1210/jcem.82.2.3727
- Gambineri, A., Pelusi, C., Vicennati, V., Pagotto, U. et Pasquali, R. (2002). Obesity and the polycystic ovary syndrome. *International Journal of Obesity and Related Metabolic Disorders: Journal of the International Association for the Study of Obesity*, 26(7), 883-896. doi:10.1038/sj.ijo.0801994
- Georgopoulos, N. A., Saltamavros, A. D., Vervita, V., Karkoulas, K., Adonakis, G., Decavalas, G., ... Kyriazopoulou, V. (2009). Basal metabolic rate is decreased in women with polycystic ovary syndrome and biochemical hyperandrogenemia and is associated with insulin resistance. *Fertility and Sterility*, 92(1), 250-255. doi:10.1016/j.fertnstert.2008.04.067
- Gillett, W. R., Putt, T. et Farquhar, C. M. (2006). Prioritising for fertility treatments—the effect of excluding women with a high body mass index. *BJOG: An International Journal of Obstetrics & Gynaecology*, 113(10), 1218-1221. doi:10.1111/j.1471-0528.2006.00995.x
- Hallberg, S. J., Gershuni, V. M., Hazbun, T. L. et Athinarayanan, S. J. (2019). Reversing Type 2 Diabetes: A Narrative Review of the Evidence. *Nutrients*, 11(4). doi:10.3390/nu11040766
- Hammarberg, K., Setter, T., Norman, R. J., Holden, C. A., Michelmore, J. et Johnson, L. (2013). Knowledge about factors that influence fertility among Australians of reproductive age: a population-based survey. *Fertility and Sterility*, 99(2), 502-507. doi:10.1016/j.fertnstert.2012.10.031
- Hirschberg, A. Lindén, Naessén, S., Stridsberg, M., Byström, B. et Holte, J. (2004). Impaired cholecystokinin secretion and disturbed appetite regulation in women with polycystic

- ovary syndrome. *Gynecological Endocrinology*, 19(2), 79-87.
doi:10.1080/09513590400002300
- Hirschberg, Angelica Lindén. (2009). Polycystic ovary syndrome, obesity and reproductive implications. *Women's Health*, 5(5), 529-542. doi:10.2217/whe.09.39
- Hoeger, K. M. (2006). Role of lifestyle modification in the management of polycystic ovary syndrome. *Best Practice & Research Clinical Endocrinology & Metabolism*, 20(2), 293-310. doi:10.1016/j.beem.2006.03.008
- Hofmann, B. (2002). Is there a Technological Imperative in Health Care? *International Journal of Technology Assessment in Health Care*, 18(03), 675–689. doi:null
- Homburg, R. (2002). What is polycystic ovarian syndrome? A proposal for a consensus on the definition and diagnosis of polycystic ovarian syndrome. *Human Reproduction*, 17(10), 2495-2499. doi:10.1093/humrep/17.10.2495
- Huber-Buchholz, M.-M., Carey, D. G. P. et Norman, R. J. (1999). Restoration of Reproductive Potential by Lifestyle Modification in Obese Polycystic Ovary Syndrome: Role of Insulin Sensitivity and Luteinizing Hormone. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 84(4), 1470-1474. doi:10.1210/jcem.84.4.5596
- Iacub, M. et Jouannet, P. (dir.). (2001). *Juger la vie: les choix médicaux en matière de procréation*. Paris : La Découverte.
- Janssen, I., Katzmarzyk, P. T. et Ross, R. (2004). Waist circumference and not body mass index explains obesity-related health risk. *The American Journal of Clinical Nutrition*, 79(3), 379-384. doi:10.1093/ajcn/79.3.379
- Jones, G. L., Hall, J. M., Balen, A. H. et Ledger, W. L. (2008). Health-related quality of life measurement in women with polycystic ovary syndrome: a systematic review. *Human Reproduction Update*, 14(1), 15-25. doi:10.1093/humupd/dmm030
- Karimzadeh, M. A. et Javedani, M. (2010). An assessment of lifestyle modification versus medical treatment with clomiphene citrate, metformin, and clomiphene citrate–metformin in patients with polycystic ovary syndrome. *Fertility and Sterility*, 94(1), 216-220. doi:10.1016/j.fertnstert.2009.02.078
- Kass, L. R. (1975). Regarding the End of Medicine and the Pursuit of Health. *The Public Interest*, 0(40). Repéré à <http://search.proquest.com/docview/1298126074/citation/E8FA33122A6A4C9APQ/1>
- Kiddy, D. S., Hamilton-Fairley, D., Bush, A., Short, F., Anyaoku, V., Reed, M. J. et Franks, S. (1992). Improvement in endocrine and ovarian function during dietary treatment of obese women with polycystic ovary syndrome. *Clinical Endocrinology*, 36(1), 105-111. doi:10.1111/j.1365-2265.1992.tb02909.x

- Kitzinger, C. et Willmott, J. (2002). 'The thief of womanhood': women's experience of polycystic ovarian syndrome. *Social Science & Medicine*, 54(3), 349-361. doi:10.1016/S0277-9536(01)00034-X
- Kollmann, M., Klaritsch, P., Martins, W. P., Guenther, F., Schneider, V., Herzog, S. A., ... Raine-Fenning, N. (2015). Maternal and neonatal outcomes in pregnant women with PCOS: comparison of different diagnostic definitions. *Human Reproduction*, 30(10), 2396-2403. doi:10.1093/humrep/dev187
- Koning, A., Mol, B. W. et Dondorp, W. (2017). It is not justified to reject fertility treatment based on obesity. *Human Reproduction Open*, 2017(2). doi:10.1093/hropen/hox009
- Lemoine, M.-E. et Ravitsky, V. (2013). Toward a Public Health Approach to Infertility: The Ethical Dimensions of Infertility Prevention. *Public Health Ethics*, 6(3), 287-301. doi:10.1093/phe/pht026
- Lord, J. M. et Norman, R. (2006). Obesity, polycystic ovary syndrome, infertility treatment: Lifestyle modification is paramount. *BMJ*, 332(7541), 609. doi:10.1136/bmj.332.7541.609-a
- Lorenz, L. B. et Wild, R. A. (2007). Polycystic ovarian syndrome: an evidence-based approach to evaluation and management of diabetes and cardiovascular risks for today's clinician. *Clinical Obstetrics and Gynecology*, 50(1), 226-243. doi:10.1097/GRF.0b013e31802f5197
- McKellar, L. (2015). *Stories of the cystorhood: exploring women's experiences with Polycystic Ovarian Syndrome: implications for education, self-perception, and medicalization* (Lakehead University). Repéré à <http://lurepository.lakeheadu.ca:8080/handle/2453/696>
- McLeod, C. (1999). Self-Trust and Reproductive Autonomy. *Philosophy Publications*. Repéré à <http://ir.lib.uwo.ca/philosophypub/362>
- McLeod, C. et Sherwin, S. (2000). Relational Autonomy, Self-Trust and Health Care for Patients who are Oppressed. Dans *Relational Autonomy: Feminist Perspectives on Autonomy, Agency, and the Social Self* (p. 259-279). Oxford University Press.
- Moran, L. J., Noakes, M., Clifton, P. M., Wittert, G. A., Tomlinson, L., Galletly, C., ... Norman, R. J. (2004). Ghrelin and Measures of Satiety Are Altered in Polycystic Ovary Syndrome But Not Differentially Affected by Diet Composition. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 89(7), 3337-3344. doi:10.1210/jc.2003-031583
- Moran, Lisa J, Hutchison, S. K., Norman, R. J. et Teede, H. J. (2011). Lifestyle changes in women with polycystic ovary syndrome. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. Repéré à <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD007506.pub2/abstract>
- Nelson, S. M. et Fleming, R. F. (2007). The preconceptual contraception paradigm: obesity and infertility. *Human Reproduction*, 22(4), 912-915. doi:10.1093/humrep/del473

- Norman, R. J., Davies, M. J., Lord, J. et Moran, L. J. (2002). The role of lifestyle modification in polycystic ovary syndrome. *Trends in Endocrinology & Metabolism*, 13(6), 251-257. doi:10.1016/S1043-2760(02)00612-4
- Norman, R. J., Noakes, M., Wu, R., Davies, M. J., Moran, L. et Wang, J. X. (2004). Improving reproductive performance in overweight/obese women with effective weight management. *Human Reproduction Update*, 10(3), 267-280. doi:10.1093/humupd/dmh018
- OriginElle. (2018). Fertility Clinic & Women`s Health Centre. Repéré à <https://originelle.com/fr/notre-clinique/%C3%A0-propos.html>
- Pandey, S., Maheshwari, A. et Bhattacharya, S. (2010). Should access to fertility treatment be determined by female body mass index? *Human Reproduction*, 25(4), 815-820. doi:10.1093/humrep/deq013
- Pasquali, R., Casimirri, F. et Vicennati, V. (1997). Weight control and its beneficial effect on fertility in women with obesity and polycystic ovary syndrome. *Human Reproduction*, 12(suppl 1), 82-87. doi:10.1093/humrep/12.suppl_1.82
- Pasquali, Renato, Patton, L. et Gambineri, A. (2007). Obesity and infertility. *Current Opinion in Endocrinology, Diabetes and Obesity*, 14(6), 482-487. doi:10.1097/MED.0b013e3282f1d6cb
- Perron, A. et Rudge, T. (2015). *On the Politics of Ignorance in Nursing and Health Care: Knowing Ignorance*. Routledge.
- Purdy, L. (2006). Women`s reproductive autonomy: medicalisation and beyond. *Journal of Medical Ethics*, 32(5), 287-291. doi:10.1136/jme.2004.013193
- Quach, S. et Librach, C. (2008). Infertility knowledge and attitudes in urban high school students. *Fertility and Sterility*, 90(6), 2099-2106. doi:10.1016/j.fertnstert.2007.10.024
- Rees, L. et Weil, A. (2001). Integrated medicine. *BMJ: British Medical Journal*, 322(7279), 119-120.
- Roberts, C. K. et Barnard, R. J. (2005). Effects of exercise and diet on chronic disease. *Journal of Applied Physiology*, 98(1), 3-30. doi:10.1152/jappphysiol.00852.2004
- Sacha, C. R., Page, C. M., Goldman, R. H., Ginsburg, E. S. et Zera, C. A. (2018). Are women with obesity and infertility willing to attempt weight loss prior to fertility treatment? *Obesity Research & Clinical Practice*, 12(1), 125-128. doi:10.1016/j.orcp.2017.11.004
- Schneider, C. (1998). *The Practice of Autonomy: Patients, Doctors, and Medical Decisions*. Oxford University Press.
- Schon, S. et Butts, S. (2015). Obesity, Reproductive Outcomes, and Access to Infertility Treatments: A Clinical and Ethical Debate. Dans E. S. Jungheim (dir.), *Obesity and Fertility* (p. 161-168). Springer New York. doi:10.1007/978-1-4939-2611-4_11

- Seeleman, C., Essink-Bot, M.-L., Stronks, K. et Ingleby, D. (2015). How should health service organizations respond to diversity? A content analysis of six approaches. *BMC Health Services Research*, 15, 510. doi:10.1186/s12913-015-1159-7
- Sharma, R., Biedenharn, K. R., Fedor, J. M. et Agarwal, A. (2013). Lifestyle factors and reproductive health: taking control of your fertility. *Reprod Biol Endocrinol*, 11(66), 1–15.
- Sherwin, S. (2018). Normalizing Reproductive Technologies and the Implications for Autonomy. *Globalizing Feminist Bioethics*, 96-113. doi:10.4324/9780429500176-8
- Shorakae, S., Boyle, J. et Teede, H. (2014). Polycystic ovary syndrome: a common hormonal condition with major metabolic sequelae that physicians should know about. *Internal Medicine Journal*, 44(8), 720-726. doi:10.1111/imj.12495
- Sills, E. S., Perloe, M., Tucker, M. J., Kaplan, C. R., Genton, M. G. et Schattman, G. L. (2001). Diagnostic and treatment characteristics of polycystic ovary syndrome: descriptive measurements of patient perception and awareness from 657 confidential self-reports. *BMC Women's Health*, 1(1), 3. doi:10.1186/1472-6874-1-3
- Sir-Petermann, T., Hitchensfeld, C., Maliqueo, M., Codner, E., Echiburú, B., Gazitúa, R., ... Cassorla, F. (2005). Birth weight in offspring of mothers with polycystic ovarian syndrome. *Human Reproduction*, 20(8), 2122-2126. doi:10.1093/humrep/dei009
- Stoljar, N. (2015). Feminist Perspectives on Autonomy. Dans E. N. Zalta (dir.), *The Stanford Encyclopedia of Philosophy* (Fall 2015). Repéré à <http://plato.stanford.edu/archives/fall2015/entries/feminism-autonomy/>
- Teede, H., Deeks, A. et Moran, L. (2010). Polycystic ovary syndrome: a complex condition with psychological, reproductive and metabolic manifestations that impacts on health across the lifespan. *BMC Medicine*, 8(1), 41. doi:10.1186/1741-7015-8-41
- Tehrani, F. R., Solaymani-Dodaran, M., Hedayati, M. et Azizi, F. (2010). Is polycystic ovary syndrome an exception for reproductive aging? *Human Reproduction (Oxford, England)*, 25(7), 1775-1781. doi:10.1093/humrep/deq088
- The Thessaloniki ESHRE/ASRM-Sponsored PCOS Consensus Workshop Group. (2008). Consensus on infertility treatment related to polycystic ovary syndrome. *Fertility and Sterility*, 89(3), 505-522. doi:10.1016/j.fertnstert.2007.09.041
- Tian, L., Shen, H., Lu, Q., Norman, R. J. et Wang, J. (2007). Insulin Resistance Increases the Risk of Spontaneous Abortion after Assisted Reproduction Technology Treatment. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, 92(4), 1430-1433. doi:10.1210/jc.2006-1123
- Tomlinson, J., Letherby, G., Pinkney, J., Millward, A. et Stenhouse, E. (2013). Raising awareness of polycystic ovary syndrome. *Nursing Standard*, 27(40), 35-39 5p.
- Tremellen, K., Wilkinson, D. et Savulescu, J. (2017). Should obese women's access to assisted fertility treatment be limited? A scientific and ethical analysis. *Australian and New Zealand Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 57(5), 569-574. doi:10.1111/ajo.12600

- Tummon, I., Gavrilova-Jordan, L., Allemand, M. C. et Session, D. (2005). Polycystic ovaries and ovarian hyperstimulation syndrome: a systematic review*. *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica*, 84(7), 611-616. doi:10.1111/j.0001-6349.2005.00788.x
- Vahratian, A. et Smith, Y. R. (2009). Should access to fertility-related services be conditional on body mass index? *Human Reproduction (Oxford, England)*, 24(7), 1532-1537. doi:10.1093/humrep/dep057
- Wadden, T. A., Berkowitz, R. I., Womble, L. G., Sarwer, D. B., Phelan, S., Cato, R. K., ... Stunkard, A. J. (2005). Randomized Trial of Lifestyle Modification and Pharmacotherapy for Obesity. *New England Journal of Medicine*, 353(20), 2111-2120. doi:10.1056/NEJMoa050156
- Waller, D. K., Mills, J. L., Simpson, J. L., Cunningham, G. C., Conley, M. R., Lassman, M. R. et Rhoads, G. G. (1994). Are obese women at higher risk for producing malformed offspring? *American Journal of Obstetrics and Gynecology*, 170(2), 541-548.
- Wang, J. X., Davies, M. J. et Norman, R. J. (2001). Polycystic ovarian syndrome and the risk of spontaneous abortion following assisted reproductive technology treatment. *Human Reproduction*, 16(12), 2606-2609. doi:10.1093/humrep/16.12.2606
- Wang, J. X., Davies, M. J. et Norman, R. J. (2002). Obesity Increases the Risk of Spontaneous Abortion during Infertility Treatment. *Obesity Research*, 10(6), 551-554. doi:10.1038/oby.2002.74
- Warren, E. (2017, 21 décembre). 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 Month ». [Webpage]. Repéré à <https://www.congress.gov/bill/115th-congress/senate-resolution/336/text>
- Weiss, T. R. et Bulmer, S. M. (2011). Young Women's Experiences Living with Polycystic Ovary Syndrome. *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing*, 40(6), 709-718. doi:10.1111/j.1552-6909.2011.01299.x

Du conceptuel au narratif

Ces deux articles ont permis d'explorer le premier versant de la question de recherche (gestion de la maladie) et d'en expliciter les implications pour l'autonomie épisodique afin d'illustrer comment les choix des femmes sont structurés par la biomédecine. Centrée sur la gestion de la maladie, cette approche focalise l'attention sur l'intervention épisodique (médicament, technologie) faisant en sorte d'affecter indûment l'autonomie individuelle. Tant l'examen des notions de santé et de maladie comprises comme un continuum (Article 1) ainsi que l'explicitation des impacts de la pratique clinique actuelle, limitative de la dynamique d'amélioration de l'état de santé par l'action sur le mode de vie et de l'autonomie des femmes obèses atteintes de SOPK (Article 2), permettent d'ouvrir la voie à l'exploration d'une approche restaurative de la santé en réponse à la nécessité d'autonomisation des femmes atteintes du SOPK. Ces dimensions sont analysées dans le chapitre suivant portant sur une étude de récits dans une perspective de recherche narrative.

Chapitre 5 – Étude narrative des récits de femmes affectées par le SOPK ayant amélioré leur état de santé

Alors que le Chapitre 4 traite de la gestion de la maladie, le Chapitre 5 présente une étude narrative portant sur les récits de femmes atteintes du SOPK ayant amélioré leur état de santé. Plus particulièrement, cette étude met en lumière la manière dont des femmes affectées par le SOPK se sont autonomisées, et ont su créer les conditions pour faire l'expérience de l'amélioration de leur état de santé. Autrement dit, ces femmes ont vécu une transition de la maladie vers une meilleure santé. Cette étude rend possible l'exploration d'une approche restaurative de la santé, ce qui constitue le second versant de la question de recherche (soit l'accent sur le rétablissement de la santé et l'autonomie programmatique).

Le Chapitre 5 est composé de trois sections. La première présente ce qu'est la recherche narrative et contextualise conceptuellement ce type de recherche. Elle aborde également en quoi cette dernière est pertinente dans le cadre du SOPK. La deuxième section porte sur la méthodologie de l'étude narrative proposée, qui est conduite sur la base de vidéos publiées sur la plate-forme YouTube. Enfin, la dernière section est constituée du troisième article de cette thèse qui relate l'étude et rapporte les résultats obtenus. L'étude présentée dans ce chapitre est une exploration d'un phénomène marginal qui à ce jour n'a pas été décrit dans les écrits scientifiques. En ce sens, elle s'inscrit dans le type de recherche qui vise à donner une voix à des discours moins répandus et permet de mettre en lumière des réalités marginalisées, tel qu'encouragé par une posture féministe.

Section 1 – L’apport de la recherche narrative en bioéthique

La recherche narrative

Paradoxically, it is through our consciousness that we make sense of the world, even if only imperfectly. Can we fully understand something of which we are a part? Like the mythic snake that bites its own tail, we are stuck within a circle that begins and ends with our lived experience of the world. We cannot detach our descriptions of reality from how we experience reality.
(Gleiser, 2018)

L’objet d’étude de la recherche narrative réfère à un récit raconté, un narratif, qui permet d’explorer l’expérience vécue par la personne ou encore le sens qu’elle donne à son histoire particulière (Polkinghorne, 1995). Le narratif représente donc la vie telle que racontée. Dans leur livre, Herman et ses collègues (2012, p. 3) le formulent de la manière suivante : « Narrative is somebody telling somebody else, on some occasion, and for some purposes, that something happened to someone or something. » Parmi ses fonctions, le narratif contribue à faire évoluer les perspectives et connaissances sur un sujet donné, de même qu’il rend possible une négociation de la relation entre soi, les autres, et l’environnement (Mello, 2002). Un narratif peut prendre plusieurs formes et le narrateur peut utiliser différents médiums pour s’exprimer (ex. film, autobiographie écrite, peinture, rapport scientifique, etc.). Comme Sandelowski (1991, p. 162) le mentionne, les narratifs peuvent être « heard, seen and read ; they are told, performed, painted, sculpted and written ». Ils sont composés de contenus divers faisant intervenir, par exemple, les acteurs concernés, les actions qui se sont déroulées, des discours ou encore une description du contexte.

À la différence des autres approches de recherche qualitative, la recherche narrative repose principalement sur l’utilisation de données diachroniques, c’est-à-dire qui incorporent à la fois la relation séquentielle des événements racontés et la temporalité (Polkinghorne, 1995). En effet, contrairement aux données de nature synchronique représentant plutôt des réponses catégoriques à des questions posées, elles contiennent une dimension développementale et historique (Lewis, 2019; Polkinghorne, 1995). Le récit comportera des éléments relatifs au

pourquoi et au comment d'une action et aux conséquences de cette action. Le contenu du récit aura tendance à être organisé en fonction de repères passés, présents et futurs, teintés des repères culturellement partagés, qui traduisent la manière dont la personne donne un sens à une situation ou à un événement vécus (Connelly et Clandinin, 1990; Sandelowski, 1991). Il est également pertinent de mentionner que le processus discursif sous-jacent à la narrativité prend forme dans l'interaction entre narratifs personnels et culturellement partagés qui s'informent mutuellement.

Le positionnement épistémologique du chercheur ayant recours à l'exploration narrative est spécifique, dans le sens qu'il considère la vérité comme étant de nature subjective (Lewis, 2019). Sandelowski (1991) fait référence à la notion de vérité narrative, soit celle que la personne perçoit comme étant vraie pour elle. Cette vérité est indissociable du contexte particulier dans lequel elle se situe, coconstruite, souvent incomplète et évolutive (Riessman, 2007). Comme l'énonce Sandelowski (1991, p. 162) :

Narrators are socially positioned to tell stories at given biographical and historical moments and under the influence of prevailing cultural conventions surrounding storytelling, the social context of narration and the audience for a telling.

La recherche narrative incorpore dès lors les croyances, les désirs, les craintes et d'autres aspirations de la personne, ainsi que tout aspect que la personne considère comme important ou pertinent. Dans le contexte médical, elle permet de situer la maladie dans le contexte culturel et/ou spirituel particulier de l'individu (Charon et al., 1995) et, par là même, est caractérisée par « rich, thick descriptions of individual stories embedded within social context, place and time » (Sheilds et al., 2015, p. 209). La recherche narrative vise à rassembler un ensemble d'éléments afin d'y donner un sens, plutôt que de les séparer dans une visée de généralisation.

Limites de la recherche narrative

Les limites de la recherche narrative sont liées à ses caractéristiques intrinsèques et seront abordées ici selon la perspective de Hardwig (1997). Quand l'individu raconte son histoire, il possède l'autorité épistémique sur ce qu'il a dans sa conscience. Une des limites de ce type de recherche a trait au fait que la connaissance du chercheur est limitée à ce que l'individu rapporte.

L'information partagée sera alors sujette à une double interprétation : celle que l'individu se fait de sa propre histoire et celle que le chercheur va faire de ce qui lui a été relaté.

Un autre aspect important est que le récit implique une personne qui raconte, une occasion et une audience (Woodiwiss, 2017). Une critique majeure que fait Hardwig (1997) est que toute histoire racontée soit adaptée, consciemment ou inconsciemment, à une audience externe. Dans ce processus, certains problèmes peuvent survenir relatifs au biais de désirabilité sociale (soit la volonté de vouloir être vu positivement par l'interlocuteur) (Nederhof, 1985). Par exemple, il peut s'agir du fait que l'individu ignore certains aspects de sa propre histoire, d'erreurs innocentes, d'aveuglement, voire de mensonges. En ce qui concerne les mensonges, ils peuvent être motivés par le simple fait de vouloir simplement bien paraître, de convaincre ou de vouloir impressionner. La personne va également vouloir protéger son égo, elle pourra omettre des éléments pourtant importants ou ne souhaitera pas admettre certaines choses. De plus, le narrateur, consciemment ou inconsciemment, va vouloir rencontrer les normes et les valeurs de son audience. Pour ces raisons, il est donc prescrit de considérer la recherche narrative pour ce qu'elle est capable d'apporter, de ne pas exiger d'elle ce qu'elle ne peut être (ex. non généralisable) et d'être confortable avec la subjectivité.

Éthique narrative

L'éthique narrative émerge de la médecine narrative, qui consiste à incorporer une compétence narrative dans la pratique clinique afin de mieux prendre en compte les aspects humains dans la pratique médicale (Charon et al., 1995). La capacité de « reconnaître, d'absorber, d'interpréter et d'être transporté par les histoires des patients » (Charon, 2007, p. 1265) peut être vue comme une manière de réhumaniser la pratique médicale et les soins. Selon Charon (2007), l'objectif principal de l'approche narrative serait l'affiliation, c'est-à-dire une connexion authentique, une reconnaissance, voire une communion entre deux êtres humains faisant référence à « our capacity to join one another as we suffer illness, bear the burdens of our clinical powerlessness, or simply, together, bravely contemplate our mortal limits on earth » (2007, p. 1267). En d'autres termes, la narrativité apparaît comme un moyen d'entrer en relation dans une visée permettant, entre autres, de soulager la souffrance. Cette simple proposition fera écho chez

le bioéthicien, car elle réfère au narratif à titre d'entreprise morale, où le récit représente, voire sert à justifier, un modèle de la vie bonne (Sandelowski, 1991). Si les narratifs « are tools and if the crafting and sharing of stories involve morals, then a discussion of ethics is a necessary component of narrative inquiry » (Adams, 2008, p. 177).

Dans cette perspective, l'éthique narrative émerge comme une opportunité qui permet de passer d'une éthique fondée principalement sur l'information scientifique et objective à une éthique qui intègre l'histoire de la personne et le sens qu'elle donne à son vécu (Durand, 2005). Elle permet d'apporter des éléments d'une autre nature au raisonnement éthique. En effet, comme Rita Charon (1995, p. 602) l'indique : « Alone, the analytic approach to ethics reduces human conflicts to rational problems to be solved, but a narrative approach to ethics presents the individual events of illness, in all their contradictions and meaningfulness, for interpretation and understanding ». Conséquemment, la délibération morale passe alors de l'extérieur (approche rationaliste moderne) vers l'intérieur, c'est-à-dire vers l'individu (Hess, 2003). En effet, l'éthique narrative va chercher à mettre en évidence l'expérience morale individuelle de la personne (Martin, 2007). Reich (1988) parle notamment d'éthique expérientielle ou encore d'expérience morale vécue à travers le récit. Cette approche éthique permet d'appréhender davantage ce qui se trouve dans la conscience de la personne. En ce sens, le narratif pourrait être vu comme arborant une qualité ontologique, indissociable de l'acteur qui l'expérimente, et comme composante à part entière de sa vie. Mais il est également possible de concevoir le narratif d'une manière plus instrumentale, soit comme un élément séparé de l'existence de la personne, comme un outil dont la personne peut disposer en fonction des circonstances de sa vie.

Toutefois, contrairement par exemple à une approche déontologique ou une approche par principe, l'éthique narrative ne donne pas d'indication qui pourrait permettre de guider la pondération du juste ou du bien, ni de définir ce qui serait moralement juste à faire dans une situation. C'est pourquoi cette approche appelle à une utilisation complémentaire d'autres repères éthiques (ex. approche par les principes). Toutefois, il ne faut pas oublier qu'un des objectifs de la bioéthique « is not the development of, or adherence to, a code or set of precepts, but a better understanding of the issues » (Kuhse et Singer, 2009, p. 4). L'éthique narrative trouve

justement sa valeur dans la sensibilité qu'elle possède par rapport à l'aspect qualitatif d'une situation personnelle racontée. En portant un regard plus nuancé sur le monde et en permettant d'explorer d'autres réels, elle apporte des éléments nouveaux qui enrichissent la réflexion éthique.

La narrativité entre les revendications féministes et les aspirations relatives à l'autonomie

Martin (2007) considère que l'éthique narrative sert le projet féministe dans la mesure où le soi moral n'est pas juste conçu comme un être rationnel, mais aussi comme un être doté d'émotions et qui est étroitement lié aux autres. Cette auteure propose le fait que « the agent is, at base, relational » (Martin, 2007, p. 12). Le problème moral est avant tout inscrit au sein d'une relation humaine, en considérant les aspects contextuels, émotionnels, l'expérience individuelle, de même que la relation aux autres, et non pas représenté essentiellement sous les auspices d'un dilemme rationnel ou logique. La tendance à mettre la raison sur un piédestal encourage à considérer moins morales les personnes qui tirent leur sens du soi à partir des émotions ou de la relation aux autres (Martin, 2007). La critique féministe à l'égard de l'exploration éthique traditionnelle porte sur le fait que cette dernière est trop rationaliste et patriarcale, mettant ainsi de côté l'expérience morale des femmes. Selon Gotlib (s. d.):

Women, and “women’s issues” that have to do with care, interdependent relationships, community, partiality, and the emotions, are de-centered, and relegated to the margins of serious intellectual (and specifically philosophical) inquiry.

En cela, il y aurait contribution à leur oppression. Cela étant dit, l'approche féministe ne rejette pas pour autant les capacités analytiques du soi moral. En effet, le maintien d'une uniformité d'engagement dans la relation — envers autrui, envers des valeurs personnelles, sociales ou envers des institutions — invite la personne à utiliser des facultés analytiques et de raisonnement. Cette aptitude de raisonnement permet à la personne « to organise her unique past and future into a narrative that serves as a guide for her moral actions » (Martin, 2007, p. 12). La théorie narrative place alors « each moral decision an individual makes within individual's life story » (Martin, 2007, p. 10). Le contexte particulier devient indissociable de la décision morale et l'éthique narrative rend possible d'évaluer les contextes moraux plus larges dans lesquels la

personne existe et évolue (Gotlib, s. d.). Elle permet donc de compléter, au sein de la réflexion morale, le rationnel par du relationnel et du contextuel, et sert par cette qualité même le projet féministe.

La recherche féministe narrative s'intéresse notamment à des récits de femmes racontés à partir d'une position non dominante (Charon et al., 1995). Brody (2002) va encore plus loin et considère les narratifs comme des éléments que l'on essaye, tels des habits, et que l'on porte, c'est-à-dire auxquels on s'identifie. En ce sens, les narratifs offrent des opportunités qui dépeignent des choix potentiels, dessinant ici un lien étroit entre narrativité et autonomie, et permettent d'« essayer » de futurs comportements. Tel que relevé par Woodwiss (2017, p. 19) :

Whilst many stories can be told some are more dominant and powerful than others. Their telling not only informs new tellings but delimits the possibilities for telling different stories and, therefore, also narrating different identities.

Entre narratifs dominants et contre-narratifs, l'éthique narrative admet une visée politique. Les contre-narratifs représentent les récits qui visent à résister voire contester des narratifs culturels dominants (Bamberg et Andrews, 2004). Par ailleurs, ils permettent de remplacer des narratifs devenus obsolètes par des nouveaux, plus adaptés (Heilbrun, 2008). Nommé par Sandelowski les « culturally available stock of stories » (1991) peuvent autant être libérateurs que contraignants. Le fait de « penser par les récits » se fait donc autant dans le sens personnel que public (Heiserman et Spiegel, 2006). Par conséquent, il devient dès lors possible de s'interroger sur les narratifs disponibles que l'on pourrait justement « essayer ». Ces narratifs pourraient permettre aux personnes concernées de se projeter autrement par le potentiel qu'ils ont enrichi l'imaginaire collectif. Cela met l'accent sur l'importance relative au fait de représenter des narratifs variés dans une culture donnée.

La recherche narrative dans le cas des femmes affectées par le SOPK ayant amélioré leur état de santé

Dans la mesure où la biomédecine valorise et se positionne principalement sur la science et l'objectivité, elle tend à ignorer les aspects subjectifs qu'encourent inévitablement le patient. Ainsi, l'accent qui y est porté sur la physiologie « leads to the radical dissociation of notions of

technical efficacy from the lived experience of the afflicted person » (Kirmayer, 2004, p. 43). Identiquement, cette réalité est abordée par Baronov (2008, p. 241) dans son article qui rapporte cette même dissociation de la manière suivante : « biomedicine must not allow the subjective aspects of patient suffering to unduly interfere with a physician's reasoned judgments ». Dans son étude, Mishler (1984) met en évidence comment ces aspects dominent jusqu'à la consultation même. En effet, cet auteur a analysé la dynamique entre la « voice of medicine » (docteurs) et la « voice of the life world » (patients) au sein d'un entretien médical, et a constaté que la voix de la médecine, la voix technique, scientifique et médicale domine, notamment par des interruptions, sur les préoccupations émotionnelles et sociales du patient, reléguant ainsi le vécu au second plan (Mishler, 1984). Charon (1995, p. 603) relève la pertinence d'utiliser l'approche narrative quand on souhaite porter l'attention sur l'exploration des divergences entre les perspectives des médecins et des patients, porteuses chacune de ses propres valeurs. L'approche narrative permet donc d'entrer dans le monde de la personne et de sortir du discours dominant.

Le discours médical peut, effectivement, être considéré comme un discours dominant ayant une autorité importante dans la société. Ce discours base sa légitimité et sa « vérité » (Dion-Labrie et Doucet, 2011) sur le savoir quantitatif par lequel il va rechercher l'objectivité, par exemple avec la médecine fondée sur les données probantes, et par lequel il va ancrer sa scientificité (vérité scientifique). Le discours médical n'est ni l'équivalent de la science biomédicale ni de la pratique médicale, mais il s'agit plutôt d'une voix qui se construit à partir de différents éléments desquels elle s'inspire, tout en étant influencée par des contextes sociaux, culturels, institutionnels et politiques. Il va définir les croyances et les façons de penser la santé et la maladie. On peut parler, entre autres, de la conception cartésienne du corps, ou encore des avancées technoscientifiques qui « ont entraîné des changements majeurs dans la manière dont la médecine se pense et se pratique » (Dion-Labrie et Doucet, 2011, p. 65). Ainsi, le discours médical va créer, promouvoir ou transformer les conceptions que l'on a de la maladie en général et, par là même, va déterminer comment va se construire l'entité nosologique du SOPK.

En termes de recherche narrative, le discours biomédical peut orienter le champ d'investigation des questions liées à l'expérience vécue des femmes affectées par le SOPK. Par

exemple, l'absence de cure médicale pour guérir le SOPK fait en sorte que l'amélioration de l'état de santé dans ce contexte peut difficilement être considérée. La recherche narrative s'intéresse dès lors à l'expérience vécue du désordre chronique, cherchant à mieux comprendre la réalité des personnes affectées afin d'améliorer leur prise en charge. Il est donc peu étonnant qu'à ce jour, alors que les conditions chroniques sont de plus en plus prévalentes, la recherche se soit encore très peu intéressée à comprendre la perspective des personnes qui ont amélioré leur état de santé ou renversé leur condition. Il est plus facile, sans avoir réellement exploré le phénomène, de l'ignorer, ou pire encore, de nier complètement son existence. La thèse de Turner (2010) explore cette direction dans le contexte des personnes ayant vécu des rémissions de cancer alors qu'elles étaient condamnées par la médecine. C'est probablement là que résident des réponses à l'un des défis majeurs du 21^e siècle, soit la prévention et le soin aux personnes atteintes de conditions chroniques allant au-delà d'une approche symptomatique. Cette approche est parfois salutaire, mais souvent limitée, limitante et coûteuse.

Alors qu'il existe un certain nombre d'études sur l'expérience des femmes affectées par le SOPK, toutes se concentrent sur le vécu *avec* la maladie (Crete et Adamshick, 2011; Esler, Travers, Guttikonda, Dixon et Lewis, 2007; Kitzinger et Willmott, 2002; Nasiri Amiri, Ramezani Tehrani, Simbar, Montazeri et Mohammadpour Thamtan, 2014). L'expérience relative à l'amélioration de l'état de santé n'a jamais été investiguée dans ce contexte. Examiner cela amènerait donc à explorer le vécu non pas d'un état de fait (ex. maladie), mais d'une expérience dynamique qui va se caractériser par différents états sur un continuum santé-maladie (voir Chapitre 2 Problématique pour plus d'information sur ce continuum). Par exemple, lorsqu'une femme développe des symptômes liés à un déséquilibre hormonal et se fait diagnostiquer le SOPK, cela représente un état qui peut être appréhendé comme un déplacement vers le pôle maladie sur le continuum santé-maladie. À l'inverse, lorsque cette même femme éprouve une atténuation ou une disparition de ses symptômes, suite notamment à des changements de mode de vie, cela représente un autre état se traduisant par un déplacement sur le continuum santé-maladie dans le sens du pôle santé. Afin d'appréhender cette dynamique, la méthode narrative apparaît être la plus appropriée. Comme énoncé précédemment, cette méthode repose sur des données de

type diachronique, et permet ainsi d'organiser au sein d'un narratif l'expérience de ces différents états de santé en fonction d'une temporalité.

L'approche narrative permet aussi de demeurer sensible au contexte plus large et à la manière dont il forme les narratifs et les contre-narratifs qui cherchent à y résister. Bien évidemment, le discours dominant peut amener à une intériorisation plus ou moins consciente de la voix de la médecine par les femmes et transparaître dans leur expérience personnelle exprimée. Cela peut servir un objectif, car au sein de la société, le discours médical bénéficie d'une crédibilité importante qui permet de donner une légitimité à l'expérience des femmes par la reconnaissance de leur condition. C'est ce que Grace (2010, p. 84) énonce : « If a disease does not have a medical label, the identity of the illness and the validity of the individual's experience are often questioned. » Par conséquent, la reconnaissance et la valeur donnée à l'expérience vécue passe, elle aussi en partie, par la reconnaissance biomédicale. Cela est particulièrement vrai pour le SOPK qui manque de légitimité biomédicale (Backer, 2014) puisque « these women struggled to gain legitimacy for their health experiences » (Grace, 2010, p. 84). *A contrario*, ce discours dominant peut générer des résistances, orientant ainsi le récit davantage sur des aspects conflictuels. Les récits de femmes portant sur l'amélioration de leur état de santé peuvent à ce titre être considérés comme des contre-narratifs en regard du discours médical dominant relatif à l'absence de cure pour le SOPK et donc à son incurabilité²¹. Bien que l'étude présentée demeure avant tout une étude narrative, le regard féministe permet de conscientiser ce rapport de pouvoir et oriente le choix même de rechercher ce type de récits. Sachant de plus que « each story is different and potentially incongruent or even conflicting » (Hess, 2003, p. 142), l'approche narrative semble donc une démarche tout à fait appropriée pour appréhender et analyser des récits qui témoignent d'une réalité complexe, nuancée et ambivalente.

²¹ Selon une perspective biomédicale, ces récits traduiraient tout simplement la gestion d'une condition chronique incurable par le mode de vie où le diagnostic de départ ne serait pas remis en question et où seule une rémission des symptômes serait possible (accent sur l'immuabilité du diagnostic médical si la condition ne peut être guérie par des moyens médicaux). Un contre-récit serait, par exemple, la considération que la disparition des symptômes associés à une amélioration de la santé métabolique équivaut à une guérison de la condition définie comme cet ensemble de symptômes, rendant le diagnostic plus applicable (accent sur l'expérience vécue).

Si l'étude d'un épiphénomène ne donne pas de réponse qui peut s'appliquer à l'ensemble, elle peut cependant permettre de créer un nouvel espace, une nouvelle direction, soit des possibles dans la conscience des personnes soignant(e)s et/ou soignées. En cela, explorer un phénomène marginal prend toute son importance, notamment en regard des défis féministes actuels en santé et des aspirations relatives au respect de l'autonomie. S'intéresser aux perspectives des femmes ayant amélioré leur état de santé dans le contexte du SOPK est particulièrement enthousiasmant, car une telle exploration peut amener une plus grande variété des narratifs disponibles quant à la manière d'expérimenter une problématique de santé telle que le SOPK. Dans la perspective où *l'empowerment* est considéré comme un prérequis indispensable à l'exercice de l'autonomie, il devient dès lors particulièrement intrigant de comprendre à travers leurs histoires comment les femmes ayant vécu cette expérience ont été amenées à explorer des possibles qui ne sont pas nécessairement favorisés dans la culture et le discours dominants. Dans la prochaine section de ce chapitre seront abordés la pertinence de cette étude et la méthodologie utilisée. La dernière section, troisième article de la thèse, portera sur les résultats obtenus.

Références

- Adams, T. E. (2008). A Review of Narrative Ethics. *Qualitative Inquiry*, 14(2), 175-194. doi:10.1177/1077800407304417
- Backer, E. (2014). Illness Perceptions of Polycystic Ovary Syndrome. *Graduate Theses and Dissertations*. Repéré à <http://scholarcommons.usf.edu/etd/5176>
- Bamberg, M. et Andrews, M. (2004). *Considering Counter-Narratives: Narrating, resisting, making sense*. John Benjamins Publishing.
- Baronov, D. (2008). Biomedicine: an ontological dissection. *Theoretical Medicine and Bioethics*, 29(4), 235-254. doi:10.1007/s11017-008-9070-4
- Brody, H. (2002). *Stories of Sickness*. Oxford University Press.
- Charon, R. (2007). What to do with stories: The sciences of narrative medicine. *Canadian Family Physician*, 53(8), 1265-1267.
- Charon, R., Banks, J. T., Connelly, J. E., Hawkins, A. H., Hunter, K. M., Jones, A. H., ... Poirer, S. (1995). Literature and medicine: contributions to clinical practice. *Annals of internal medicine*, 122(8), 599–606.
- Connelly, F. M. et Clandinin, D. J. (1990). Stories of Experience and Narrative Inquiry. *Educational Researcher*, 19(5), 2. doi:10.2307/1176100
- Crete, J. et Adamshick, P. (2011). Managing Polycystic Ovary Syndrome What Our Patients Are Telling Us. *Journal of Holistic Nursing*, 29(4), 256-266. doi:10.1177/0898010111398660
- Dion-Labrie, M. et Doucet, H. (2011). Médecine narrative et éthique narrative en Amérique du Nord : perspective historique et critique. À la recherche d'une médecine humaniste. *Éthique & Santé*, 8(2), 63-68. doi:10.1016/j.etique.2010.07.001
- Durand, G. (2005). *Introduction générale à la bioéthique: histoire, concepts et outils*. Les Editions Fides.
- Esler, D. M., Travers, C. A., Guttikonda, K., Dixon, A. et Lewis, P. R. (2007). The psychosocial experience of women with PCOS: A case control study. *Australian Family Physician*, 36(11), 965-7.
- Gleiser, M. (2018, 9 mai). How Much Can We Know? [News]. *Nature*. doi:10.1038/d41586-018-05100-5
- Gotlib, A. (s. d.). Feminist Ethics and Narrative Ethics | Internet Encyclopedia of Philosophy [ISSN 2161-0002]. *The Internet Encyclopedia of Philosophy*. Repéré à <http://www.iep.utm.edu/fem-e-n/>
- Grace, K. E. (2010). Contesting sphere boundaries online: Private/technical/public discourses in polycystic ovarian syndrome discussion groups. Repéré à <http://digitalcommons.unl.edu/commstuddiss/5/>

- Hardwig, J. (1997). *Autobiography, Biography, and Narrative Ethics*. Dans *Stories and their limits: narrative approaches to bioethics*. New York : Routledge.
- Heilbrun, C. G. (2008). *Writing a Woman's Life*. W.W. Norton & Company.
- Heiserman, A. et Spiegel, M. (2006). Narrative permeability: crossing the dissociative barrier in and out of films. *Literature and Medicine*, 25(2), 463-474.
- Herman, D., Phelan, J., Rabinowitz, P. J., Richardson, B. et Warhol, R. (dir.). (2012). *Narrative theory: core concepts and critical debates*. Columbus : Ohio State University Press.
- Hess, J. D. (2003). Gadow's relational narrative: an elaboration. *Nursing Philosophy: An International Journal for Healthcare Professionals*, 4(2), 137-148.
- Kirmayer, L. J. (2004). The cultural diversity of healing: meaning, metaphor and mechanism. *British Medical Bulletin*, 69(1), 33-48. doi:10.1093/bmb/ldh006
- Kitzinger, C. et Willmott, J. (2002). 'The thief of womanhood': women's experience of polycystic ovarian syndrome. *Social Science & Medicine*, 54(3), 349-361. doi:10.1016/S0277-9536(01)00034-X
- Kuhse, H. et Singer, P. (2009). What Is Bioethics? A Historical Introduction. Dans H. Kuhse et P. Singer (dir.), *A Companion to Bioethics* (p. 1-11). Wiley-Blackwell. doi:10.1002/9781444307818.ch1
- Lewis, L. (2019). Finding the stories: a novice qualitative researcher learns to analyse narrative inquiry data. *Nurse Researcher*, 26(2), 14-18. doi:10.7748/nr.2018.e1578
- Martin, C. (2007). Feminism, the Self, and Narrative Ethics. *Macalester Journal of Philosophy*, 16(1), 2.
- Mello, R. A. (2002). Collocation analysis: A method for conceptualizing and understanding narrative data. *Qualitative research*, 2(2), 231-243.
- Mishler, E. G. (1984). *The Discourse of Medicine: Dialectics of Medical Interviews*. Greenwood Publishing Group.
- Nasiri Amiri, F., Ramezani Tehrani, F., Simbar, M., Montazeri, A. et Mohammadpour Thamtan, R. A. (2014). The Experience of Women Affected by Polycystic Ovary Syndrome: A Qualitative Study From Iran. *International Journal of Endocrinology and Metabolism*, 12(2). doi:10.5812/ijem.13612
- Nederhof, A. J. (1985). Methods of coping with social desirability bias: A review. *European Journal of Social Psychology*, 15(3), 263-280. doi:10.1002/ejsp.2420150303
- Polkinghorne, D. E. (1995). Narrative configuration in qualitative analysis. *International Journal of Qualitative Studies in Education*, 8(1), 5-23. doi:10.1080/0951839950080103
- Reich, W. T. (1988). Experiential ethics as a foundation for dialogue between health communication and health-care ethics. *Journal of Applied Communication Research*, 16(1), 16-28. doi:10.1080/00909888809365268

- Riessman, C. K. (2007). *Narrative Methods for the Human Sciences*. SAGE.
- Sandelowski, M. (1991). Telling Stories: Narrative Approaches in Qualitative Research. *Journal of Nursing Scholarship*, 23(3).
- Sheilds, L., Molzahn, A., Bruce, A., Schick Makaroff, K., Stajduhar, K., Beuthin, R. et Shermak, S. (2015). Contrasting stories of life-threatening illness: A narrative inquiry. *International Journal of Nursing Studies*, 52(1), 207-215. doi:10.1016/j.ijnurstu.2014.10.008
- Turner, K. A. (2010). Spontaneous Remission of Cancer: Theories from Healers, Physicians, and Cancer Survivors. *eScholarship*. Repéré à <http://escholarship.org/uc/item/3px3w4g9>
- Woodiwiss, J. (dir.). (2017). *Feminist narrative research: opportunities and challenges*. London, United Kingdom : Palgrave Macmillan.

Section 2 – Devis méthodologique

Dans cette section est présentée la méthodologie de la phase empirique du projet de thèse. Le protocole proposé consiste en une recherche narrative conduite à partir de témoignages de femmes confrontées au SOPK et ayant vécu une amélioration globale et significative de leur état de santé²². L'étude est constituée d'une analyse passive (Eysenbach et Till, 2001) de vidéos issues de la plateforme YouTube, sans aucune interaction avec les participantes. Il s'agit donc d'une recherche non intrusive basée sur des informations publiques disponibles en accès libre sur l'internet. Cette section présente les objectifs, justifie le bien-fondé de conduire cette étude en ligne, et décrit l'ensemble des considérations pertinentes ayant permis sa réalisation.

Le but de cette étude est de comprendre l'expérience des femmes touchées par le SOPK qui affirment s'être autonomisées au point d'influencer leur propre santé et ainsi, avoir connu une amélioration significative et/ou un renversement complet de leurs symptômes liés au SOPK. Seront notamment mis en évidence la manière concrète dont ces femmes s'autonomisent tout au long de leur expérience et comment elles cherchent à impacter l'autonomie d'autres femmes à travers leur propre histoire.

La recherche en ligne : pourquoi ?

« Internet is the most comprehensive electronic archive of written material representing our world and people's opinions, concerns and desires. » (Eysenbach et Till, 2001, p. 1103)

La recherche en ligne rend possible l'accès à une multitude de ressources qui ont le potentiel de mener à une plus grande compréhension des besoins, des valeurs et autres préoccupations des personnes. Un des atouts de l'internet est de faciliter l'identification d'une population précise sans qu'elle soit circonscrite géographiquement. Les autres principaux avantages des espaces virtuels sont la richesse de narratifs disponibles et leur création continue au sein de communautés qui partagent des intérêts similaires. Il est fort probable que l'internet

²² À titre de rappel, le SOPK étant un syndrome impliquant des déséquilibres hormonaux et métaboliques, une amélioration équivaut un rétablissement total ou partiel de cet équilibre. Il est alors possible d'observer le renversement des symptômes incommodants, tels que l'acné, voir une amélioration de l'hirsutisme, ou de constater une perte de poids. Il est également possible de voir un retour des menstruations, un retour de la fertilité, un état émotionnel et psychologique significativement amélioré, ou encore la disparition des microkystes sur les ovaires.

soit la modalité d'échange par excellence pour les femmes affectées par le SOPK. Ceci est lié à la tendance décrite par King (2014, p. 947) : « In the 21st century, our hunger to tell our story and to hear those of others seems to be growing, partly because of the internet. » C'est au sein de cet engouement que la présente recherche cherche à puiser des narratifs et d'en analyser la teneur.

Suite à une exploration préliminaire sur l'internet, il a été aisé de remarquer qu'une motivation importante des femmes ayant vécu une amélioration de leur état de santé est de rejoindre les autres femmes affectées par le SOPK et de leur apporter soutien et espoir, notamment par le partage de leur vécu. Certaines d'entre elles ne se sont pas limitées à témoigner, mais ont en outre créé des réseaux où elles se positionnent comme expertes du SOPK, par lesquels elles soutiennent et conseillent d'autres femmes afin qu'elles atteignent un bien-être similaire. L'internet semble donc être le vecteur principal d'échanges sur la question, la plateforme de vidéos en ligne YouTube permettant une large diffusion des témoignages.

Effectuer la recherche directement sur Internet permet également de recueillir le récit tel que partagé à un public plus vaste. Si une narratrice vise notamment les femmes atteintes du SOPK, elle s'adresse bien souvent à une audience plus large qu'elle cherchera également à intéresser. Elle n'aura toutefois pas tendance à adapter son récit par rapport à sa perception quant aux attentes explicites ou implicites d'un chercheur menant un entretien. Cela est particulièrement important dans le cas de la présente recherche, dans la mesure où le chercheur pourrait être assimilé à la communauté médicale.

Par ailleurs, l'existence d'une motivation personnelle à partager son histoire est pertinente dans le contexte de la présente recherche, car elle comporte un volet visant à voir comment se manifeste la volonté d'autonomiser autrui. De plus, accéder à du matériel qui est d'office présenté comme un narratif est d'une grande valeur considérant que beaucoup de femmes vont directement identifier leur récit par un intitulé du type « my PCOS story ». Contrairement à un entretien, la personne a également pu préalablement réfléchir à son récit et aux messages clés qu'elle veut passer à son auditoire. Un autre avantage concerne le recrutement. Il n'est pas aisé de trouver des témoignages de femmes atteintes du SOPK ayant vécu une amélioration de leur état de santé dans un contexte clinique. En effet, le contexte

médical, où le SPOK est considéré comme étant incurable (dans une perspective qui veut qu'un médicament ou une intervention médicale règle définitivement le problème), fait en sorte que les femmes ne soient pas nécessairement encouragées à mettre en place des actions relatives au mode de vie qui permettraient d'améliorer leur état de santé ou éventuellement de renverser le SOPK. Le recrutement à travers les centres hospitaliers ou des cliniques serait donc difficile voire impossible. De plus, il n'existe pas de regroupements ou d'associations permettant de rejoindre spécifiquement ce type de population. Cela positionne la recherche en ligne, dans ce cas grâce à la plateforme YouTube, comme la méthode la plus appropriée pour explorer les récits de ces femmes.

YouTube comme médium

Le choix de la plateforme YouTube offre l'avantage d'une certaine liberté dans la construction du contenu, contrairement à une plateforme qui oblige, par exemple, de limiter le contenu à un nombre de caractères (ex. : Twitter). YouTube ne limitera donc pas ce que la personne souhaite exprimer (ex. : pas de format imposé, pas de durée limitée). Le transfert d'une vidéo sur la plateforme n'altère pas non plus le contenu, ni ne se transforme dans le temps. Ainsi, une vidéo YouTube peut être vue comme un « self-contained artifact » (Page, 2015). Bien sûr, comme au sein de toute communauté, cet artefact est contextualisé, s'adresse et s'inscrit dans un ensemble d'interactions.

Le choix de faire usage des témoignages oraux et non de texte (ex. : articles de blogue) se justifie par le fait que la vidéo permet plus de souplesse au narrateur ainsi qu'une plus grande diffusion qu'un texte écrit. En effet, bien que le format vidéo permette de préserver une certaine linéarité du récit, la trame narrative peut être beaucoup plus souple que dans un texte écrit, qui force à cadrer davantage le narratif dans le format de transmission. De plus, une vidéo offre l'avantage de comporter un visuel qui permet non seulement de porter une attention à l'aspect non verbal de la communication, mais aussi à la manière dont la mise en scène a été réfléchie pour transmettre un message. Cela peut notamment donner l'opportunité au narrateur de montrer des objets ou des éléments saillants pertinents au récit, des images, ou des graphiques.

L'utilisation de la plateforme YouTube comme médium comporte cependant certaines limites. Tout d'abord, comme la majorité des méthodes qualitatives, il n'est pas possible de généraliser à l'ensemble de la population sur la base de résultats obtenus par le biais d'une recherche basée sur YouTube. Également, considérant que le moteur de recherche de YouTube se base sur un algorithme de recommandation relativement opaque basé sur la popularité des vidéos, la provenance géographique et l'historique de visionnage de l'utilisateur, cela peut poser des problèmes de répliquabilité des recherches, même en utilisant les mêmes mots-clés. YouTube pourrait aussi présenter certaines limites concernant le statut socioéconomique des personnes créatrices de contenu qui proviendraient davantage des populations de classe moyenne ou aisée en provenance de pays favorisés, ayant accès à l'équipement de base (caméra, micro, capacité d'enregistrement et accès à une connexion internet à haut débit). Le facteur socio-économique est difficilement contrôlable dans ce type de recherche en raison du biais de sélection inhérent à l'usage d'une plateforme telle que YouTube. L'échantillon de l'étude se limite aux vidéos disponibles et ne permet pas d'atteindre une représentativité de l'hétérogénéité relative aux divers groupes ethniques de même que celle des femmes affectées par le SOPK. Ces dimensions peuvent avoir une influence significative sur les différentes réalités exprimées, et doivent être considérées comme une limite importante de cette étude. Enfin, tout comme avec la plupart des modalités qualitatives, il n'est pas possible de vérifier si la personne dit la vérité. Il convient de mentionner le caractère particulier des personnes qui publient leur témoignage personnel, qui sont potentiellement plus ouvertes, voire plus optimistes par rapport à leur condition. Un biais de sélection est donc inévitable avec l'usage d'un médium comme YouTube.

Recrutement et échantillonnage

La collecte de données est basée sur ce que l'on appelle un échantillon non probabiliste par choix raisonné (Fortin et Gagnon, 2010). La recherche est conduite en anglais en raison de la plus grande quantité de contenu sur le sujet disponible dans cette langue. L'objectif est de sélectionner les vidéos en fonction de caractéristiques précises. Plus particulièrement, sont recherchés des cas exceptionnels (extrêmes, marginaux), afin de permettre un apprentissage à partir de manifestations inhabituelles du phénomène à l'étude (Fortin et Gagnon, 2010; Miles et Huberman, 1994; Patton, 2002). Dans le cas de la présente recherche, il s'agit de vidéos de

femmes touchées par le SOPK qui affirment avoir connu une amélioration significative de leur état de santé ou un renversement complet de leurs symptômes en utilisant des approches dites « naturelles » non pharmacologiques (c.-à-d. mode de vie, alimentation, exercice, phytothérapie, etc.).

Cette recherche vise avant tout à explorer un phénomène tel que rapporté par les femmes qui l'expérimentent et qui à ce jour n'est décrit nulle part dans les écrits scientifiques, afin de : 1) mieux comprendre leur réalité ; 2) outiller les professionnels de santé à soutenir les femmes qui cherchent à entreprendre une démarche d'amélioration de leur état de santé dans le contexte de leurs soins; 3) ouvrir la voie à de futures recherches plus inclusives qui pourront prendre connaissance du phénomène étudié. La qualité du récit, sa richesse, sa construction et ses détails seront des éléments jugés plus importants que la quantité de récits sélectionnés. L'échantillon est donc de taille réduite (n=31), afin de permettre une analyse en profondeur. Le Tableau 1 présente les critères d'inclusion et d'exclusion retenus pour les vidéos recherchées.

Critères d'inclusion	<p>Pour les vidéos et leur format :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Les vidéos doivent faire partie du domaine public (ex : ne nécessiter aucune inscription pour l'accès) et être accessibles de n'importe quel ordinateur public ; • Le SOPK (et ses symptômes associés) doit être le sujet principal de la vidéo. • La vidéo doit principalement porter sur l'histoire personnelle de la personne. Les vidéos du type « my story », c'est-à-dire celles où s'exprime une volonté claire de présentation d'un narratif déjà construit en fonction d'une temporalité (avant le diagnostic, après le diagnostic, les traitements, le point de rupture, la solution, le résultat, ce qui est retenu de l'expérience, ce qui est partagé de l'expérience personnelle avec les abonné(e)s) par rapport au sujet étudié et qui sont souvent nommées comme telles seront recherchées en priorité ; le contenu pertinent au sein de la chaîne YouTube d'une participante sélectionnée qui se présente sous un format différent sera également inclus s'il respecte les critères d'inclusion pour le contenu ; • Aucune restriction ne sera faite par rapport à la longueur/au visuel de la vidéo.
	Pour le contenu des vidéos :

	<p>La vidéo doit montrer/représenter le récit d'une seule personne (<i>single teller</i>) qui doit être :</p> <ul style="list-style-type: none"> • une femme en âge de procréer (évaluation visuelle si possible) ; • racontant un narratif devant la caméra qu'elle affirme être le sien ; • affirmant avoir reçu un diagnostic de SOPK ; • ayant expérimenté des symptômes liés à la condition et/ou des difficultés liées à la fertilité ; • affirmant avoir expérimenté une amélioration significative de sa santé ayant eu un impact sur sa qualité de vie (ex : le retour des menstruations suite à une aménorrhée et/ou un retour de la fertilité) • affirmant avoir renversé son SOPK, c'est-à-dire ayant expérimenté une disparition complète des symptômes liés au SOPK suite à des changements de mode de vie, et/ou affirmant que le diagnostic a été retiré suite à une visite médicale ; • dont les thématiques susmentionnées sont le sujet central dans la vidéo. • Le recours à des traitements dits naturels (ex. phytothérapie) est accepté car ces traitements sont souvent utilisés en combinaison avec des changements de mode de vie. <p style="text-align: center;">***</p> <ul style="list-style-type: none"> • Certaines vidéos peuvent impliquer une motivation commerciale indirecte (p. ex. le coaching en santé) et placent les narratrices dans une situation de conflits d'intérêts. Ces vidéos sont soigneusement évaluées au cas par cas afin de minimiser les biais possibles (témoignages non authentiques, avantages exagérés, etc.) avec les critères d'inclusion supplémentaires suivants ; les supprimer complètement reviendrait à ignorer et/ou invalider l'aboutissement des efforts de certaines femmes à autonomiser les autres de manière professionnelle suite à leur expérience personnelle : <ul style="list-style-type: none"> ○ une femme donc le récit concerne avant tout son histoire de santé personnelle avec le SOPK (acceptable si les motivations qui l'amènent à pratiquer comme coach/rédacteur en santé sont mentionnées comme un élément intégré dans le récit et non mises en avant) ; ○ une simple mention de leur profession lors de leur présentation est jugée acceptable (c.-à-d. comme conséquence de leur
--	--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

	<p>expérience et seulement si elle fait partie intégrante de leur récit de parcours santé) ;</p> <ul style="list-style-type: none"> ○ absence de publicité directe pour un produit ou un service ; ○ un lien vers leur site Web (à des fins de description générale) ou vers d'autres pages de médias sociaux sera acceptable, à moins que le lien soit dirigé vers une page vendant un service, un livre, un produit, etc. ; ○ une vidéo réalisée avant qu'elles ne dirigent une entreprise.
Critères d'exclusion	<p>Pour les vidéos :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Les vidéos comportant un droit d'auteur. • Les vidéos à des fins promotionnelles explicites (produits et services), où le témoignage personnel n'est pas le sujet principal (de divertissement, d'expression artistique, etc.). • Les vidéos où le sujet principal est le témoignage personnel mais ayant une motivation commerciale explicite, telle que : <ul style="list-style-type: none"> ○ la promotion d'un programme de coaching particulier, de services personnels offerts ou de produit spécifiques, « au nom de » tel ou tel programme avec un logo ou un lien explicite vers une ressource ou produit à acheter ; ○ une vidéo commençant par la présentation du narrateur en tant que coach santé ou services personnels offerts et annoncés en tant que tels ; ○ une publicité pour des produits de santé ou des livres spécifiques, avec un lien pour effectuer un achat dans la description de la vidéo ; ○ l'endossement explicite de produits ou offre de réductions sur les produits ; ○ un témoignage au nom d'un programme ou livre de santé spécifique. • Les témoignages de guérison spontanée pour supporter un mouvement religieux • Les vidéos qui peuvent comporter une motivation commerciale non explicite sont gérées au cas par cas en fonction des critères d'inclusion additionnels afin de minimiser les biais possibles (voir la section des critères d'inclusion).

	<ul style="list-style-type: none"> • À noter : les vidéos ne seront pas exclues sur la base du nombre de vues ou de leur date de mise en ligne.
	<p>Pour le contenu des vidéos :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Femmes mineures (bien qu'il ne soit pas forcément possible de connaître l'âge des participantes hormis si explicitement mentionné), évaluation visuelle si possible ; • Si la personne raconte explicitement le narratif d'une autre personne, afin d'éviter d'éventuelles réinterprétations ; • Si la personne ne mentionne pas explicitement avoir eu un diagnostic de SOPK ; • Si le SOPK n'est pas le sujet principal de la vidéo ; <ul style="list-style-type: none"> ○ Les vidéos faites par des femmes qui visent uniquement à donner une marche à suivre aux autres femmes, sans avoir pour sujet principal l'histoire personnelle de la narratrice • Les témoignages liés à des améliorations symptomatiques/fertilité suite à un traitement pharmacologique ou technologique; • Les vidéos visant à promouvoir un protocole de soins par un médecin ou autre professionnel de la santé;

Tableau 1. Critères d'inclusion et d'exclusion

La stratégie de recrutement utilisée est :

1. de rechercher les vidéos par mots-clés (voir Tableau 2) dans le moteur de recherche de YouTube (www.youtube.com) ;

<p>My PCOS healing story, My PCOS healing journey, Gaining/Taking control with PCOS, Managing PCOS with nutrition/diet/lifestyle, Reversing PCOS, Reversing PCOS infertility, Reversing PCOS symptoms, Battling/Fighting PCOS, Curing PCOS, Healing ovarian cysts, Treating PCOS with nutrition/diet/lifestyle, PCOS lifestyle treatment, Treating PCOS naturally, Healing PCOS, Healing PCOS symptoms, PCOS remission</p>

Tableau 2. Mots-clés

2. de repérer les chaînes YouTube des femmes qui ont expérimenté des améliorations significatives en regard de leur santé ou ont affirmé avoir renversé leur affection ;

3. de sélectionner les vidéos de la chaîne qui respectent les critères d'inclusion et d'exclusion.

Considérations éthiques de la recherche sur l'internet

La recherche sur Internet fait face à une difficulté de taille, qui concerne un effacement des frontières claires entre la sphère publique et privée, ce qui pose des enjeux relatifs au respect de l'autonomie des personnes, soit le respect de la confidentialité et le consentement éclairé des participantes (Eysenbach et Till, 2001).

Les enjeux liés à la notion d'identité

Comme le disent si bien Capurro et Pingel (2002, p. 189) : « Being human is becoming more and more a matter of being online ». Les tensions éthiques de la recherche sur Internet, auxquels il faut être vigilants, proviennent surtout de la tension entre l'existence corporelle et celle en ligne (Capurro et Pingel, 2002). En effet, le fait d'exister sur Internet dissocie la personne de l'orientation situationnelle (espace et temps que l'on partage avec autrui), de même que cela implique une abstraction de l'identité corporelle et de l'individualité. Le fait d'échanger dans un espace public tel que YouTube fait en sorte que « digital being with others tend to be ghostly oriented » (Capurro et Pingel, 2002, p. 190). L'audience, quant à elle, n'est pas clairement définie. Il est important de mentionner que l'identité en ligne de la personne, bien qu'elle ne se confonde pas à son existence corporelle, y demeure toutefois reliée. C'est à l'interface de ce lien que des enjeux, particulièrement pertinents à considérer, peuvent survenir. En effet, il est par exemple difficile de prévoir la mesure dans laquelle une personne est investie émotionnellement dans son identité en ligne. Toutes ces considérations sont prises en compte dans l'élaboration de ce projet et des considérations éthiques.

Position par rapport au consentement éclairé

Dans la mesure où il s'agit d'une recherche non intrusive, les participantes ne sont à aucun moment contactées personnellement et seul le contenu accessible publiquement sur la plateforme YouTube est utilisé. YouTube peut être considéré comme une plateforme publique, où le niveau perçu d'intimité peut être considéré comme faible. Ce niveau d'intimité peut être

évalué selon les trois critères suivants proposés par Eysenbach et Till (Eysenbach et Till, 2001, p. 1104) :

- 1) la nécessité d'une inscription pour obtenir un accès ;
- 2) le nombre d'utilisateurs d'une communauté ;
- 3) la perception de la nature privée en fonction des normes et des codes du groupe.

Positionnement de cette étude en regard de ces trois critères :

- 1) les vidéos YouTube sont accessibles sans inscription ;
- 2) YouTube est le second réseau social au monde (après Facebook) avec 2 milliards d'utilisateurs en 2019 (1.8 milliards en 2018) (Cooper, 2019) ;
- 3) Il semble peu probable que les personnes mettant en ligne une vidéo YouTube pensent qu'elles demeurent dans le domaine privé, on peut donc s'attendre à ce que les attentes en matière de vie privée par les personnes postant une vidéo sur YouTube soient faibles (Gómez-Zúñiga, Fernandez-Luque, Pousada, Hernández-Encuentra et Armayones, 2012). Plusieurs femmes montrent clairement dans leur témoignage qu'elles veulent faire connaître leur réalité et aider les autres femmes à s'autonomiser, quand ce n'est pas l'audience elle-même qui formule des demandes explicites pour une vidéo sur le thème (Mantras and Mangos, 2016).

Dans la mesure où aucun contact n'est établi, il n'est pas prévu de solliciter les femmes sur lesquelles porte l'analyse pour leur faire signer un consentement éclairé. En effet, étant donné qu'il n'y a aucun risque majeur ou même mineur pour les femmes étudiées, que ce soit pour leur intégrité psychologique, émotionnelle ou encore à même d'interférer avec leur projet en ligne.

Conflits d'intérêts

Les incitations commerciales inhérentes à une plateforme comme YouTube obligent à considérer l'enjeu relatif aux conflits d'intérêts que pose ce type de recherche, qui peut fausser les récits. Alors que certaines femmes traduisent leur volonté d'autonomiser d'autres femmes en offrant, par exemple, des services de coach de santé, il est évident qu'elles utilisent YouTube comme un moyen de promouvoir leur entreprise. Toutefois, certaines de leurs vidéos demeurent valables dans la mesure où elles concernent le récit de leur histoire personnelle qui leur a justement donné l'envie d'aider d'autres femmes et de créer leurs entreprises. Des critères spécifiques additionnels visant à minimiser l'usage de récits biaisés (Tableau 1) ont ainsi été développés spécifiquement pour les vidéos qui sont concernées par ce type de conflits d'intérêts

(n=10). Parmi ces vidéos, seuls deux témoignages additionnels, basés uniquement sur des histoires personnelles et sans accent sur la promotion de produits ou de services personnels, sont sélectionnés pour cette étude.

Diffusion des résultats, confidentialité et vie privée

Les résultats de ce projet prennent la forme d'un article évalué par les pairs et de présentations lors de conférences scientifiques nationales et internationales. Afin de minimiser la possibilité d'identifier les personnes apparaissant dans les vidéos lors de la diffusion des résultats, quelques précautions sont prises.

Que l'identité réelle de la personne soit ou non accessible sur YouTube, par précaution, tous les témoignages sont systématiquement anonymisés. Aucune image, lien vers les vidéos, capture d'écran, titre officiel de la vidéo, ne sont divulgués dans la thèse et les articles associés. S'il y a besoin de faire référence à une vidéo particulière, des noms génériques sont utilisés (vidéo 1, vidéo 2, etc.).

En ce qui concerne la question de la vie privée et les citations, dans la mesure où il s'agit d'un matériel avant tout visuel et oral, des extraits sont cités dans la thèse et l'article qui en découle. Toutefois, il n'y a aucune identification concrète permettant de repérer la personne ou la vidéo en question. Il serait donc plus difficile de la retrouver dans la mesure où un moteur de recherche ne peut référencer directement le propos oral d'une vidéo, contrairement à un propos écrit.

Il est clair qu'en utilisant les mots-clés présentés ici dans le moteur de recherche de YouTube, certaines vidéos pourraient être retrouvées dans la mesure où le site web est public et accessible à tous. Cela dit, tel qu'énoncé plus haut, les attentes en matière de vie privée par les personnes postant une vidéo sur YouTube peuvent être considérées comme nulles (Gómez-Zúñiga et al., 2012). Il serait donc raisonnable d'admettre que les personnes visées par la recherche n'aient pas d'atteinte en matière de vie privée. Il serait même possible d'affirmer que les femmes qui partagent leur témoignage ont, au contraire, une volonté d'exposition publique qui se traduit par une recherche de visibilité maximale du contenu publié. Étudier les propos de

ces femmes pourrait même être considéré comme une réponse directe à leurs attentes d’être vues et entendues, et d’avoir un impact.

Analyse des données

Les récits ont été récoltés sous forme orale à partir de l’espace public sur l’internet et les données retranscrites en intégralité puis codées à l’aide du logiciel N’Vivo. Une partie (n=7) des vidéos a été codée par une deuxième chercheuse, les résultats du codage comparés et discutés. L’analyse a été effectuée selon une approche narrative qui est une méthode qui rend possible la mise en lumière d’expériences de vie de manière riche et nuancée (Connelly et Clandinin, 1990). L’utilisation de cette approche rend possible de concevoir le récit comme un ensemble de faits pertinents au vécu subjectif de la personne, offrant une meilleure compréhension de ses perspectives et rendant dès lors obsolète la quête d’une vérité unique et objectivable. En plus de permettre de mieux comprendre un enchaînement de phénomènes, elle vise également à mettre en évidence la manière dont ces femmes racontent et utilisent leur histoire pour donner un sens au vécu avec le SOPK, quand ce vécu s’ancre dans une dynamique d’amélioration de l’état de santé. Lors de l’analyse des résultats, une attention particulière a été portée sur la manière dont ces femmes s’autonomisent et cherchent à autonomiser les autres à travers leur histoire, notamment, par les représentations qu’elles ont sur elles-mêmes ou encore sur le contexte dans lequel elles évoluent (contexte de soins, société, valeurs, etc.). Pour ce faire, l’analyse a été conduite en 3 niveaux inspiré de la « collocation analysis » (Mello, 2002) qui réfère aux dimensions textuelles, socioculturelles et transactionnelles. Cette approche permet de contextualiser les données issues des récits mais aussi demeurer conscient de leur fonction tout au long de l’analyse.

Résultats escomptés

L’étude vise à contribuer au débat sur la reconnaissance, d’un point de vue éthique, des limites de l’approche de soins actuelle dans le cas du SOPK, plus précisément en regard des éléments liés au respect de l’autonomie des personnes. De plus, le projet représente un apport sur les discussions et nombreuses critiques de l’autonomie en bioéthique en proposant une approche temporellement plus inclusive du choix éclairé. Ce dernier est trop souvent limité à un

événement ponctuel alors qu'une condition chronique touche à la vie entière, laissant alors de côté les répercussions de la maladie chronique ainsi que les stratégies d'amélioration de la santé. Cette thèse met également en évidence la manière dont l'approche narrative peut permettre d'informer le choix et de soutenir l'autonomie de la personne.

Comme la perspective des femmes affectées par le SOPK vivant une amélioration de leur état de santé et de leur qualité de vie n'a pas encore été étudiée, dans une perspective éthique, cette recherche est donc exploratoire et vise à ouvrir la voie à de nouvelles études d'envergure que ce soit par rapport au SOPK ou d'autres maladies chroniques. En effet, la majorité des recherches sur l'expérience vécue des femmes se concentre sur les aspects liés au désordre. Par exemple l'expérience du diagnostic, le vécu avec les symptômes et autres implications du SOPK (ex. dépression), son impact sur la qualité de vie, les expériences liées à l'information, à la prise en charge médicale ou encore sur la féminité et l'identité de genre. Alors qu'un attrait relatif au potentiel prometteur des changements de mode de vie dans le cas du SOPK existe, il est difficile de trouver des informations sur le vécu de ces femmes quand elles vivent des améliorations significatives de l'état de santé suite à ces changements. Mieux comprendre ce type d'expériences vécues des femmes affectées par le SOPK représente donc une contribution importante pour les écrits scientifiques et permet de proposer de nouvelles perspectives sur les conceptions de santé et de maladie dans le cas de problèmes de santé de nature chronique liés au mode de vie.

Complété par de futures recherches, ce projet pourrait donc être un point de départ pour proposer des pistes de solutions relatives à une vision globale de la santé. Ces pistes permettraient donc de favoriser l'autonomie/*empowerment* des femmes affectées par le SOPK. Des outils d'information visant à soutenir la prise de décision des femmes tant sur le court que le long terme par rapport à leur santé pourraient alors être développés.

Références

- Capurro, R. et Pingel, C. (2002). Ethical issues of online communication research. *Ethics and Information Technology*, 4(3), 189–194.
- Connelly, F. M. et Clandinin, D. J. (1990). Stories of Experience and Narrative Inquiry. *Educational Researcher*, 19(5), 2. doi:10.2307/1176100
- Cooper, P. (2019, 17 décembre). 23 YouTube Statistics that Matter to Marketers in 2020. *Hootsuite Social Media Management*. Repéré à <https://blog.hootsuite.com/youtube-stats-marketers/>
- Eysenbach, G. et Till, J. E. (2001). Ethical issues in qualitative research on internet communities. *Bmj*, 323(7321), 1103–1105.
- Fortin, F. et Gagnon, J. (2010). *Fondements et étapes du processus de recherche: méthodes quantitatives et qualitatives*. Montréal : Chenelière éducation.
- Gómez-Zúñiga, B., Fernandez-Luque, L., Pousada, M., Hernández-Encuentra, E. et Armayones, M. (2012). ePatients on YouTube: Analysis of Four Experiences From the Patients' Perspective. *Medicine 2.0*, 1(1), e1. doi:10.2196/med20.2039
- King, H. (2014). Narratives of healing: a new approach to the past? *The Lancet*, 383(9921), 946-947. doi:10.1016/S0140-6736(14)60471-2
- Mantras and Mangos. (2016). *How I Healed PCOS Naturally & Got My Period Back | Story Time*. Repéré à <https://www.youtube.com/watch?v=mkTri6cBe3Q>
- Miles, M. B. et Huberman, A. M. (1994). *Qualitative Data Analysis: An Expanded Sourcebook*. SAGE.
- Page, R. (2015). The Narrative Dimensions of Social Media Storytelling. Dans A. D. Fina et A. Georgakopoulou (dir.), *The Handbook of Narrative Analysis* (p. 329-347). John Wiley & Sons, Inc. doi:10.1002/9781118458204.ch17
- Patton, M. Q. (2002). *Qualitative Research & Evaluation Methods*. SAGE.

Section 3 – “My PCOS Healing Journey” on YouTube: Health Improvement Experiences of Women with Polycystic Ovary Syndrome

Victoria Doudenkova, PhD(c)¹

Vardit Ravitsky, PhD^{1,2}

Article soumis a *Narrative Inquiry in Bioethics*

1) Bioethics Program, Department of Social and Preventive Medicine, Université de Montréal, Montréal, Québec, Canada

2) Institut de recherche en santé publique de l'Université de Montréal (IRSPUM), Montréal, Québec, Canada

*Correspondence concerning this article should be addressed to Victoria Doudenkova

Email: victoria.doudenkova@umontreal.ca

Abstract

Polycystic ovary syndrome (PCOS) is the most common endocrine disorder affecting about 10% of women of childbearing age. Having a recognized impact on quality of life, PCOS is one of the major causes of infertility and is associated with serious conditions. Lifestyle changes can decrease symptoms and improve reproductive health. This study explored stories of women affected by PCOS who achieved significant health improvements. Analyzing 31 YouTube videos of testimonials of PCOS health improvement experiences allowed us to understand and follow their journey, often characterized by the unfolding of narratives of illness and health improvement. Autonomy-related aspects are omnipresent, since difficulties related to PCOS motivated women to take control of their health, empowering themselves and others. By bringing different narratives to light, the results of this study can promote a more inclusive approach to care and can influence the ways in which we communicate about PCOS and autonomy-related issues.

Keywords: polycystic ovary syndrome, empowerment, lifestyle management, narrative inquiry, YouTube

Acknowledgements. The authors wish to thank Elena Doudenkova for her helpful comments and suggestions on earlier drafts of the manuscript.

Funding. Victoria Doudenkova is supported by a graduate scholarship from Biomedical Sciences programs and a doctoral fellowship from the Faculty of Graduate and Postdoctoral Studies.

Conflicts of interest. None to report

Introduction

Polycystic ovary syndrome (PCOS) is the most common endocrine disorder in women of childbearing age. Among existing solutions, there is a growing emphasis on the importance of lifestyle, which alone can significantly improve the metabolic and endocrine profile and promote fertility (Karimzadeh et Javedani, 2010; Moran, Brinkworth, Noakes et Norman, 2006; Moran, Hutchison, Norman et Teede, 2011; Teede, Deeks et Moran, 2010). The most often cited lifestyle factors contributing to the etiology of PCOS are nutrition and diet (Eggers et Kirchengast, 2001). In obese women affected by PCOS, a minimal weight loss (around 5%) can significantly improve metabolic parameters and even restore reproductive function (Balen, Dresner, Scott et Drife, 2006; Clark et al., 1995; Hirschberg, 2009; Hoeger, 2006; Huber-Buchholz, Carey et Norman, 1999; Kiddy et al., 1992; Norman, Davies, Lord et Moran, 2002; Pasquali, Casimirri et Vicennati, 1997). Since PCOS is a syndrome involving multiple hormonal and metabolic imbalances, improvement of general metabolic health status can diminish PCOS-related symptoms (Futterweit et Ryan, 2006), such as improvement and/or reversal of acne, improvement in general menstrual health, ovulation and fertility and/or reversal of amenorrhea, as well as amelioration of emotional and/or psychological state.

Several qualitative studies have been recently conducted to explore women's experiences with PCOS, in order to provide greater understanding of its impact on the lived experience of affected women (Backer, 2014; Crete et Adamshick, 2011; Ellerman, 2012; Kitzinger et Willmott, 2002; McKellar, 2015; Weiss et Bulmer, 2011; S. Williams, Sheffield et Knibb, 2015). Some studies reveal significant frustration of affected women, engendered by aspects of care, such as insensitivity and inattention, trivialization of symptoms, delays in diagnosis, emphasis mainly on fertility, lack of physicians' awareness of the condition, lack of provided information, as well as dissatisfaction with lack of treatment options (Crete et Adamshick, 2011; Sills et al., 2001; Sterling, Vincent, DeZarn et Perloe, 2010).

In one study, nearly all participants were interested in any other therapy than the one usually proposed for PCOS (Sills et al., 2001). In a medical culture heavily oriented towards drugs or technology (Burger-Lux et Heaney, 1986), the importance given to any other approach tends to be minimized or not even truly considered. Experiencing frustration with the care they receive

and/or struggling to trust healthcare providers, some women desire to empower themselves regarding their own health (Ellerman, 2012). The study described in this paper explores this population of empowered women who experienced a significant health improvement with PCOS.

Women affected by PCOS who experience significant improvement in their health status and quality of life constitute a marginal population that can provide valuable insights into the care they receive and the ways in which their autonomy can be supported when considering decision-making processes from a long-term perspective. Empowerment is closely linked to autonomy, as the management of chronic health conditions implies that long-term health outcomes are strongly influenced by empowered lifestyle choices throughout life. Empowerment can be considered one of the foundations for autonomy, as it involves not only the capacity to produce change, but an ongoing transformative aspect that can modulate the expression of autonomy (Allen, 2016). However, to date, it is not clear how discussions of autonomy include such long-term empowerment-related aspects in the care of women with PCOS, as they tend to be focused on pharmacological or technological short-term, and symptom-targeting interventions.

Even if in the clinical setting women affected by PCOS are advised to act on their lifestyle, for example to lose weight, to date no study explored the experience of health improvement related to lifestyle, non-pharmacological, changes in this population. The aim of this study is to understand stories of women affected by PCOS who empowered themselves to act in order to influence their own health and who experienced significant health improvement and/or complete reversal of their PCOS-related symptoms, based on their testimonials. We aimed to explore a marginal phenomenon as reported by women, to better understand their reality and pave the way for future research on more positive PCOS experiences.

Methods

Narrative Research

Narrative research provides useful insights into experienced phenomena as told through personal stories that are increasingly seen as an important and legitimate source of empirical knowledge, as “the narrative turn toward people’s narratives and expertise regarding their health

and illness experience continues” (Bruce, Beuthin, Sheilds, Molzahn et Schick-Makaroff, 2016, p. 2). Narrative research is focused on exploring their subjective world, influenced by broader cultural and social contexts. While considering the way it is constructed and the meanings it carries, narrative inquiry allows us to connect to lived experiences through stories about the unique circumstances of specific individuals (Riessman, 2007).

Data Collection

This is a web-based study of 31 YouTube videos, each sharing a single person’s testimony of PCOS health improvement experiences. The videos were selected from the English-language site www.youtube.com, based on keywords and expressions (see Table 1), during the months of July and August 2018, using an array of inclusion and exclusion criteria (see Table 2). The following recruitment strategy was used: (1) searching for keywords (Table 1) in YouTube's search engine (www.youtube.com); (2) selecting videos that meet the inclusion criteria, and; (3) identifying YouTube channels that have videos meeting the inclusion criteria and searching for additional videos.

YouTube provides an effective way to reach this population, as a significant portion of these women deviate from usual PCOS management and could not be reached through mainstream healthcare. However, commercial incentives inherent to YouTube have the potential to distort narratives. As some women translate their will to empower other women into an offer of services as health coaches, they use YouTube as a way to promote their business. To minimize biased stories, only two testimonials were kept from health coaches, according to specific criteria to minimize such bias (Table 2). Only testimonials solely based on personal stories, with no emphasis on promotion of products or personal services, were selected for this study.

In this study, selected stories can be considered as "exceptional" and are not necessarily representative of women affected by PCOS. These are videos of women affected by PCOS who claim to have experienced significant health improvement by using so-called non-pharmacological “natural” approaches (i.e. lifestyle, diet, exercise, herbs, etc.). Data include 31 videos (64 selected in total, then 33 excluded) for a total of 24 stories integrating both women who have experienced improvements in their health status and experienced symptoms (11

videos), and those who have reversed their PCOS-related symptoms (20 videos). This allows for the inclusion of different perspectives from the particular standpoint of their health journey and promotes credibility and rigor.

The research protocol was submitted for advice and possible approval to the research ethics committee at the University of Montreal. According to the committee, there was no need for ethics approval for this study, since materials were in the public domain. The research team stayed in touch with the committee during the study to ensure that the research respected the best ethical standards.

My PCOS healing story, My PCOS healing journey, Gaining / Taking control with PCOS, Managing PCOS with nutrition / diet / lifestyle, Reversing PCOS, Reversing PCOS infertility, Reversing PCOS symptoms, Battling / Fighting PCOS, Curing PCOS, Healing ovarian cysts, Treating PCOS with nutrition / diet / lifestyle, PCOS lifestyle treatment, Treating PCOS naturally, PCOS healing, Healing PCOS symptoms, PCOS remission

Table 1. Keywords

Inclusion criteria
<p>Video characteristics:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Videos is in the public domain (e.g. does not require registration for access) and is accessible from any public computer; • PCOS (and its associated symptoms) is the main subject of the video; • The video focuses primarily on the person's personal story. Videos of the type "my story," (i.e. presenting a narrative already built around a temporal structure: before diagnosis, after diagnosis, treatment(s), breaking point, solution(s), outcome(s)/result(s), what is retained from the experience, what is shared from personal experience with subscribers) with respect to the studied subject, and which are often named as such, are a priority; <ul style="list-style-type: none"> ○ Relevant content within a selected YouTube channel that does not fit into the desired format was also included if it meets the inclusion criteria for the content; • No restrictions were made regarding the length, visual of the video and/or number of views.
<p>Video content:</p> <ul style="list-style-type: none"> • The video involves a single person's testimonial (single teller) which must include: • A woman of childbearing age (visual assessment if possible); • A woman telling a narrative in front of the camera that she claims to be hers; • A claim to have been diagnosed with PCOS;

- Having experienced symptoms related to the condition and / or fertility difficulties;
- A claim to have experienced a significant improvement in health condition (e.g. the return of menstruation following amenorrhea and/or a return of fertility)
- A claim to have reversed PCOS, that is having experienced a complete disappearance of the symptoms related to PCOS following lifestyle changes, or affirming that the diagnosis was withdrawn following a medical examination
- These themes are the central topics of the video;
- Simultaneous use of lifestyle changes and so-called natural treatments (e.g. herbal medicine) are acceptable as such treatments are often used in combination with lifestyle changes

Some videos may involve indirect commercial motivation (i.e. health coaching) and represent a situation involving a conflict of interest. These videos are carefully evaluated on a case-by-case basis in order to minimize possible biases (inauthentic testimonials, exaggerated benefits, etc.) with the following additional inclusion criteria ; completely removing them would be to ignore and/or invalidate the culmination of some women's efforts to empower others in a professionalized way as a result of their (personal) experience):

- First and foremost, a woman sharing her personal health story with PCOS (acceptable if motivations leading them to practice as a health coach/writer mentioned as an element embedded in the narrative and not put forward)
- A simple mention of their profession during their presentation is considered acceptable (i.e. as consequence of their experience and only if embedded as an element of their health journey narrative)
- No direct advertising for a product or a service
- A link to their website (for general description purposes) or other social media pages will be acceptable, unless the link is directed toward a page selling a service, book, product, etc.
- A video made before they ran a business

Exclusion criteria

Video characteristics:

- Copyrighted videos
- Videos made for explicit promotional purposes (products and services), where personal testimony is not the main subject of the video (i.e. for entertainment, artistic expression, etc.)
- Videos where the main subject is the personal testimony, but which have an explicit commercial motivation:
 - advertisement(s) for a particular coaching program, with a logo and/or a website and/or an explicit link to make a purchase in the video description

<ul style="list-style-type: none"> ○ a video starting with a presentation of the narrator as a health coach and/or personal services offered and advertised as such ○ advertisement(s) of specific health products and/or books, with a link to make a purchase in the video description ○ explicit product endorsement, and/or discount offers on products ○ testimonial in the name of a specific health program and/or book ● Testimonial(s) of a spontaneous healing to support a religious movement ● Videos that may have a non-explicit business motivation were handled on a case-by-case basis based on additional inclusion criteria to minimize potential bias (see the inclusion criteria section). ● Videos were not excluded based on the number of views and/or the date of upload.
<p>Video content:</p> <ul style="list-style-type: none"> ● A minor (although it is not always possible to know the exact age of the participant, except if she has explicitly mentioned it; visual assessment if possible) ● A person explicitly telling the narrative of another person, in order to avoid possible reinterpretations ● A person does not explicitly mention having been diagnosed with PCOS; ● PCOS is not the main subject of the video; <ul style="list-style-type: none"> ○ Women's videos solely intended to guide other women, but not focusing on the narrator's personal story ● Evidence of symptomatic improvements and/or fertility following pharmacological and/or technological treatment; ● Videos to promote a protocol of care by a physician or other health professional

Table 2. Inclusion and exclusion criteria

Narrative Analysis

Data from videos were organized in two categories: (1) health improvement, and (2) reversal. All videos were transcribed verbatim. Using an inductive narrative analysis approach (Riessman, 2007), data were coded using N’Vivo into themes relative to narrative storylines. A second researcher coded 7 videos and results were compared and discussed until an agreement was reached. Aspects concerning potential promotional material and/or products were also coded and tracked. Their potential influence was considered throughout the analysis. In narrative research, as suggested by Whiffin (2014, p. 4), even if coding can be associated with “breaking apart the participant’s story,” it nevertheless remains pertinent as long as the story is “not fragmented and relevant contextual material not lost.” The coding process can refer to using “discrete stories as the unit of analysis and longitudinal matrices for the data, to preserve the sequence of the narratives” (Lewis, 2019, p. 16). Thus, each woman’s storylines were reordered

in a coherent temporal sequence to create women profiles (Lewis, 2019). As described by Polkinghorne (1995, p. 15): “The analytic task requires the researcher to develop or discover a plot that displays the linkage among the data elements as parts of an unfolding temporal development culminating in the denouement”.

Working with videos raises additional difficulty as, in some cases, there were several videos per woman with the same story retold or adding nuance. The aim of this narrative study was to reach a temporally coherent “prototypical narrative representation” (Mishler, 1995, p. 99), which “unites and gives meaning to the data as contributors to a goal or purpose” (Polkinghorne, 1995, p. 15). Common storylines and typical stories that characterize best each storyline were therefore identified from the data. Excerpts supporting best told stories were selected to illustrate the prototypical narrative with concrete examples. Collocation analysis was used to contextualize data and its functions (i.e. sociocultural, transactional) (Mello, 2002). Through the entire coding and analysis process, the video was a constant support when working with verbatim to ensure awareness of nonverbal communication (i.e. intonation, facial expressions).

Results

The narratives of PCOS-affected women as presented through YouTube videos, are characterized by the themes of illness and health improvement. Autonomy-related aspects are omnipresent throughout the narratives. Experiencing difficulties related to their illness leads women to take control of their health, to empower themselves as well as other women, through their personal stories.

Illness Narrative

Illness narratives include thick and rich descriptions of PCOS impact on quality of life, physical and psychological well-being. Generally, PCOS was experienced as a painful condition with implications such as period problems (e.g. amenorrhea), weight gain, acne or hirsutism, infertility and prediabetes. Women also experienced anxiety, depression and self-confidence issues. Illness narratives mainly focused on women’s medical journey, such as the diagnosis experience, relationships with healthcare providers and proposed treatments.

Diagnosis Experience

Description of the diagnosis is often the first part of the illness narrative. The diagnosis was described as a difficult emotional experience, even if for some women it was a relief. One woman called it an epiphany, as she finally could understand her health issues after having seen several doctors. Diagnosis experience put women in a vulnerable position while already facing the difficult physical and psychological implications of PCOS. It was often associated with strong negative emotions. To describe how they felt, women used terms such as: complete failure, mortified, doomed, completely helpless, depressed, awful, lost, or crappy. PCOS diagnosis was also referred to as a nightmare, the worst feeling in the world, a sort of death sentence - meaning that it is something that will slowly kill as the women will be prone to chronic disease such as diabetes and/or cardiovascular disease.

An even more common storyline was the fear and devastation of not being able to have children. One woman even said that “a piece of me died that day” which pinpoints a PCOS diagnosis experienced as a condemnation relative to one’s own future, as recounted in the following quotes from two stories:

I was so depressed during my teenage years, because of everything these doctors told me that I was morbidly obese (that I could never fix that, that was going to be my life and was going to affect my life forever, that I would never have children, that I would never lose weight). I did try to kill myself a few times. Obviously, it didn't work. I probably wasn't trying hard enough because I wasn't, didn't have my heart in it, but I hated myself and I can say that with confidence because I did, I absolutely hated myself. I don't anymore. I hate that I used to hate myself.

So when I was first diagnosed with PCOS and I was told that there is no cure and then I was doing my own research and found the same. It kind of made me feel really, really crappy and it made me fall into a bit of a pit of depression, because I really identified with the PCOS and I kind of felt like, Hi my name's (...) and I have PCOS and this is for life and I'm going to be dealing with all of the symptoms on and off for the rest of my life and I'm going to have to watch every single thing I put in my mouth.

PCOS implications in terms of weight, various symptoms and potential future health implications on the one hand, and powerlessness underlying the medical narrative of “things cannot be fixed” and “no cure to PCOS” on the other hand, significantly reinforces distress relative to PCOS diagnosis.

Treatment Experience

Women's experience with proposed medical treatments while telling their "medical journey" is another major storyline of the illness narrative. It significantly addresses women's ambivalent attitudes toward proposed treatments. Such attitudes point out the limits of medical care for PCOS, since in these women's experience the pill and/or fertility treatments were offered as main solutions to address PCOS symptoms and/or related infertility. These interventions were sometimes perceived as valuable and other times as limited, because they mainly focus on symptomatic relief and/or palliation of a dysfunction such as infertility, but do not address deeper contributing factors:

I was told, no there's no cure. I mean we can treat it with either birth control or fertility medicines or you can just go about your daily life and just brush it off, just keep going you know, wax your lips and do all this. That's all. Every single doctor was like, what can we do about this? I wanna change this, I didn't always have this. Why do I suddenly have it? They could not answer that. And they would also say the same thing: it's not curable, these are your options and there would be two options really, well three: don't do anything (I don't see that as an option really), go on birth control, or go on fertility medicine. Yes, some of them may have mentioned something about diet but not too much, especially in my case because I'm not the kind of PCOS person who gains weight. So, they didn't mention that it is treatable, it is curable.

And I tried for three years and nothing happened nothing happened nothing happened. I ended up having to go on a bunch of medication and ended up having my daughter. It was a blessing. But I still had PCOS. Nothing has helped it.

In most narratives, concrete experiences with medical treatment mainly concern the contraceptive pill. Only a few talked about fertility treatments (e.g. comparing medicated and spontaneous pregnancy experiences after changing lifestyle). After PCOS diagnosis, if not refused, the contraceptive pill often played a significant part in the management of the disorder. A typical example is women engaging in a "flirt", on and off it, e.g. starting the pill during teenagerhood, then stopping (for reasons such as side effects), then starting again (because of PCOS symptoms), then stopping again when making lifestyle changes. In some cases, women report developing their first PCOS symptoms after stopping their first regular contraceptives, being unable to get their physiological cycles back. Such cases occur even if women did not have apparent problems before taking a contraceptive. Yet, for some women the contraceptive pill was also seen as a

valuable solution during disease episodes for benefits such as keeping period problems under control.

Experience with Healthcare Providers

The illness narrative also addresses women's ambivalent experiences of relationships with healthcare providers throughout their diagnosis and treatment experiences. However, only 16 narratives addressed this dimension (n=5 neutral, n=9 negative). Good experiences were rarely shared in studied stories (n=2). One woman shared her positive experience: she felt lucky to meet a doctor who informed her about lifestyle changes and helped her reverse her infertility. Feeling that their best interests are not really considered, some women said that they experienced significant trust issues in provider-patient relationships. For example, one woman felt her issues were being downplayed and trivialized. Such lack of concern was reinforced by the way treatment was offered and by disregard for side effects:

So I had gone to see my gynecologist and she was just like "oh it's probably your hormones, you just probably need birth control". (...) And she was just like "oh just take some birth control pills and you'll be fine". So, she put me on NuvaRing. The NuvaRing did nothing for me. I was still bleeding in between my periods and everything. I was like, this is it, something's not right. I'm not feeling my best. I would get pains and cramps and I was just like, what is happening.

Women experience frustration and distrust for different reasons, such as frustrating experiences with healthcare providers : e.g. side effects of treatments not taken seriously, feeling of having been dismissed and hence turning to alternative care, limited scope of treatment, healthcare as a pill-selling business, lack of interest in helping people get better.

The inherent vulnerability of being diagnosed with a disorder put women in a position where they are more susceptible to accept the proposed treatment, with minimal attention given to respect of autonomy in the decision-making process. In the following excerpts, women agreed to take pills out of fear, having the impression that there is no alternative:

He right away diagnosed me with Polycystic Ovarian Syndrome and he told me that there is no cure for this and the only thing I can do is to keep taking the pill for the rest of my life until I want to get pregnant and then I would probably have a problem getting pregnant and that we'll have to do all kinds of hormonal treatments for that. He freaked

me out. Like seriously, he's scared the shit out of me and I left his office and right away went back to buy my pill and went back on it that day.

The prescribed treatment translated into what this already vulnerable woman experienced as a fear-induced imposition of lifelong medication. In the other two cases below, doctors were persuaded that their solution was the best, thus not being open nor attentive to the values and concerns of women:

Instead of promoting a healthy lifestyle and working with me to create a new diet or health plan, he said that it would be very long, that it would be very hard to do and that "I can get you pregnant pretty quicker." So right then I knew this man did not have any concern for my health. And I walked out of that doctor's office. So, at this point, I was on my own. I had to do my own research.

So the main course of action for PCOS is usually birth control. That was the first thing that came out of my doctor's mouth after she said I was this poster child. She said "I'm going to prescribe you birth control". And I told her I wasn't comfortable, that I would have to think about it. She handed me a prescription anyway, so I filled the prescription and it sat on my table for about three months. I did not open it. I don't take any of it. I wasn't comfortable doing that. I've done birth control in the past and it was not a good experience for me.

A discussion around ways to address PCOS that suits beliefs, attitudes and values of these women is made impossible in both above-mentioned situations. Reaching a multifaceted dead end, be it with suffering related to the illness experience itself (e.g. frustration, pain, anger, despair), be it with healthcare at large, proposed treatments and/or relationships with medical providers led some women with a strong desire to get healthier to empower themselves and take action and control of their health by seeking (m)any alternative way(s) to address health problems they were facing.

Health Improvement Narrative: A Journey to Self-Empowerment

Turning Point: The Choice to Heal

A typical key moment of the narratives is when women reached a turning point leading to a strong motivation to initiate some kind of change in their lives. Even if experiencing trust issues could initiate a desire for change, continuing on this path was based less on the rejection of medical care altogether, and more on the pursuit of personal motives such as feeling better and being healthy. Indeed, in the majority of the stories, this was the strongest of all motives to pursue

this path. Women were brought to this point by unique experiences such as emotional pain from diagnosis, out of control symptoms, fear to be unhealthy for the rest of their life and having a PCOS-related disease. In one case, information on long-term PCOS implications provided by a doctor played an important role in triggering a strong desire to live a healthier life. Other motives women shared were familial disease and early death of close relatives, wanting to be alive for one's own children, wanting to be able to have children now and/or in the future, intuition and spirituality (personal feeling about getting off drugs, starting to take more care of oneself, faith in God), refusal and/or fear of medical treatments, unbearable side effects, and being inspired by role models – such as other women who reversed PCOS. For two women, taking this path was something they wanted to try out while remaining open to going back to medical treatment (contraceptive pill) if it would not work. In some cases, women did not necessarily have any intention to heal: significant changes to lifestyle for reasons like trying a new diet (for health- or non-health-related reasons) turned out to diminish their PCOS symptoms or even reversed them. And women testified to such changes.

The strong desire to feel better and gain control and responsibility over one's own health encourages openness and curiosity toward new possibilities and learning new information. At that point, asking questions, seeking different types of information (e.g. natural ways to heal PCOS) and inspiration played a huge part in the self-empowerment of women, as portrayed in these two citations:

I'm in my early 20s still. I just want my hair. I want to know why it's falling out. I want answers. I want to know why this is happening to my body and why everyone else around me is fine. (...) Why am I going through this. (...) So, I became a detective. I spent hours, hours every single day over weeks, days, weeks, months and countless amounts of hours studying and learning, and I started to really understand the way hormones work and the way they start to break down and the way you can reverse this.

I started really researching what PCOS was, in-depth, what caused it. If there was anybody out there who had cured it, which there was, I want to let you all know there were and how they did it and just everything that involved PCOS and that's when I really at the same time started to change my diet to a very clean diet meaning no processed junk.

Both women have a strong desire to understand why they have PCOS and what they can do about it. Going through this process enables them to choose a new path of action and implement

changes in their life. For some, in this process of seeking information and inspiration, YouTube served as an empowerment tool as well as a support community platform among women sharing similar experiences. It is important to note that information that medical professionals provide about long-term implications related to PCOS or excess weight can also play a role in initiating inquisitiveness in women. It is the case in this testimony despite the limitations of treatment and care described once again:

So, I immediately went home, and I started doing some research and trying to figure out like, ok, what can I do to help this, because they told me there was no cure and the best thing for me to do is just lose some weight which was like “Oh hey, that's not enough, I need a little more.” So, they put me on birth control which I was totally just... “I'm tired of hearing of being on birth control that it's not my thing.” (...) She was just like “if you don't have kids right now, go on birth control to fix your hormonal issue and just eat certain foods”. So immediately, I started doing research and I started looking into what I could do to help myself and to heal myself.

The exasperation of this woman toward birth control contrasts with the curiosity toward exploring diet-related information, as the second proposal is more aligned with her inner desire to learn more and to heal. Sometimes information relative to PCOS long-term implication could scare women or be harsh to receive but this still appears to be better than its omission generating trust issues (e.g. women discovering PCOS implications later on the internet). However, information from health-care providers can also be constructive. In one case, the persistent but “nice” attitude of the doctor help one woman to realize her health status and release resistance, thus enabling her to make lifestyle changes and ultimately experience better health outcomes.

Finding One's Own Path

After deciding to search for information and inspiration on a new way of living and commit to it, women had to implement concrete changes in their lives to fulfill the initial desire to feel better and get healthier. Women describe the lifestyle change path as a road with detours, ups and downs, not straightforward; for some, it was easier than they thought it would be, but for others, it encompassed a lot of trials and errors. One woman described it as a “hard, fun and crazy journey.”

All women implemented consistent lifestyle changes of some kind (diet, exercise, stress management, emotional health, mindset, etc.). For nearly all of them, focus on diet and exercise was paramount; the description of (concrete) steps they have undertaken, with feedbacks on trials and errors, was shared as a large part of the health improvement narrative. Using natural health care products, like herbs and supplements, was commonly practiced. Some women sought the support of a healthcare provider to accompany them throughout lifestyle changes (e.g. various complementary and alternative medicine practitioners, endocrinologist, gynecologist). Seeking and sharing thoughts about a deeper understanding, meaning and interpretation of PCOS was also relatively common. For example, one woman refers to the process of lifestyle changes as healing and regenerative for the whole endocrine system, rather than just a change that involves “adopting a diet and expecting something”. For another, diet and exercise were even appraised as less important than the general mindset regarding health. Not far behind diet and exercise, other aspects women emphasized in their stories were stress management, emotional well-being and aspects relative to womanhood such as regaining their femininity while experiencing health improvements (e.g. reestablished menstrual cycles after prolonged periods of amenorrhea).

Experiencing Healing

Women’s commitment to take care of their health brought them to experience health improvements to various degrees. Most frequently described improvements were regained menstrual cycles after prolonged periods of amenorrhea, regulated and/or less painful and/or abundant periods, vanished abnormal cysts on ovaries, regained fertility, improved hormonal health, other improved and/or disappeared symptoms (acne, hirsutism, alopecia), a healthier weight and a better psycho-emotional health and well-being. In two cases, women even reported the disappearance of other chronic disorders (psoriasis, hypothyroidism, prediabetes). The following citation describes the reversal of amenorrhea and cysts on ovaries:

I am so so happy to say that for the past five months, I got my normal menstrual cycle, completely naturally, completely regular. It comes on the exact day of the month and I am so so thankful to get it back. In this way, last month I also got an ultrasound done again by my gynecologist and I did not have any cysts in my ovaries anymore, which is absolutely amazing to me because that doctor five years ago told me that there is no cure for

polycystic ovarian syndrome. He told me I will not get my period back again. And here I am, with a normal period, with normal menstrual cycle and I am amazed by the power of self-love, by the power of natural care via holistic treatments or amazing plant-based foods. All of these things have transformed me inside and out and I know I would not discover all of these things if I wouldn't have gone through this hormonal issue I have suffered from for over ten years.

Similarly to the amazement this woman shares, other women, who have undergone significant health improvements and/or reversal of all PCOS symptoms, reported a positive emotional state. In the narratives, the healing experience was associated with terms like feeling gratitude, being thrilled, better, happy, energized, excited, great, amazing, happier and overjoyed. Some women mentioned feeling a relief given that they were healthy again, others described this experience as “nothing more rewarding in life than to feel good and be healthy” and even feeling “for the first time in life like a real person”. A woman experienced a positive feedback (e.g. on weight loss) which made her feel good. Others mentioned being proud of themselves, others feeling more feminine, etc.

As PCOS also affects fertility, fertility-related aspects were also discussed by some women, especially those who underwent medical fertility treatment, thus allowing to compare experiences of assisted versus non-assisted pregnancy. One woman reflects and put into perspective her past struggle to have children:

I needed fertility help to have my children. I needed to take Clomid and track cycles and go to fertility doctors and pay loads of money to have them. I could accidentally get pregnant any month (as she now ovulates every month).

Another, talking about her pregnancy experience said that “it was like night and day between the two.” She tried for years to have a baby and finally succeeded with medical treatments after multiple miscarriages. During her pregnancy, she experienced gestational diabetes, a lot of fatigue and worry, but finally gave birth to her baby. After initiating significant lifestyle changes and while not planning for a baby, she spontaneously got pregnant with her second baby and had a completely healthy pregnancy without experiencing any of the previous health issues.

Shifting Perceptions and Deepening Connection with the Self

Through their narratives of health improvement experiences, some women reflected on ways they related to notions such as health and illness. For some, it is a way to manage, treat and/or diminish experienced PCOS symptoms:

That diet which I had followed for curing myself. So, I cannot say curing myself because PCOS is not curable, it is manageable. By saying manageable you have to change your lifestyle in order to deal with it.

For those who do not experience PCOS impact on their life anymore, lifestyle changes are seen as the way to heal/cure/reverse PCOS. Rather than a sort of “miracle cure”, they are generally viewed as the consistent practice of maintaining remission/balance:

There are a lot of diseases out there and conditions that people say that you can't be helped, you're like this for the rest of your life, but you can. I am the proof. I was just diagnosed over seven years ago with polycystic ovarian syndrome and it doesn't affect me anymore. I feel like my hormones are doing a lot better and I feel a lot healthier, I feel a lot more well-balanced.

This example emphasizes another major storyline of healing narratives, especially among women having experienced the reversal of all PCOS symptoms. It challenges notions of curability/incurability, since women use their story as an instance or proof of possible healing:

So they didn't mention that it is treatable, it is curable. I don't care what they say. I don't care what doctors said, I don't care what studies have said because there are countless, countless women out there including myself who have risen above the odds and completely going against what our science (...) has told us, which is “you're stuck with this, this is who you are now” and that is not true.

Often, the ‘overcoming PCOS narrative’ (disappearance of symptoms, cysts, returning periods, etc.) was present in the introduction and conclusion of the story.

Some women shared how their health improvement experience helped them become more in touch with themselves at different levels, be it physical, emotional and/or spiritual. They described how their relationship with themselves evolved through their new lifestyle. Some discussed themes such as acceptance of the situation, development of patience and self-love and/or self-identification and positioning towards PCOS. Women appraising lifestyle changes to manage PCOS symptoms, tended to identify more with the PCOS label and experienced health

improvement in a less transformative way. Those perceiving lifestyle changes as a way to heal PCOS, while getting consistent positive results, tended to identify less with PCOS. This effect was even greater among women who experienced a complete reversal of PCOS symptoms. They tended to develop a personal meaning (e.g. by replacing the mainstream biomedical narrative that did not suit them anymore) in regard to their PCOS experience and shared it with other women:

You never have to identify with a bodily disease or disorder like PCOS because that is not you. That is something that your body is currently going through and experiencing, and it is just a transition to something better.

Obviously, this woman is not considering PCOS as something that she will be 'stuck with' forever. PCOS was also appraised as an opportunity to regain more balance in life overall, a way to become more connected to oneself and one's own body. Some women having reversed PCOS highlighted its transformative role -"PCOS as a teacher"- and its life-changing impact. To different degrees, the journey women went through have been the door to a renewed, different and more empowered self:

And if I will lose my period again, if something might happen in the future. Because life happens sometimes, and I will have to deal with another thing that I can't really foresee now because right now my period is very regular. I will deal with it and I will learn from it and I know that if I keep being responsible going to my doctor and still listening to my heart, listening to what goes on in me and what I truly want, I know that it will lead me to the right place ; learning to listen to my body and to myself is the most important thing I did in my life. It comes into play every single day when I wake up and I think what do I need today. What does my body need? What do my emotions need. I try to respect it no matter what, and not sticking to a specific diet or a specific way of living or just a specific way of thinking. Just being flexible with myself and learning throughout the process because I keep changing and my body's needs keep changing, I just keep listening to them.

Far from fairytale narratives, this example illustrates the connection with oneself and how it helped this woman feel more empowered. She speaks with confidence about her health and the future and how things will be different after the transformative experience she has been going through.

Empowering Other Women

Women who have experienced health improvement encourage other women to become more empowered and to realize there are things they can do to lessen the impact of PCOS-related symptoms and improve their health status. Women first and foremost rely on their personal experience to empower other women, and sometimes encourage them to seek support from health professionals. As this woman prescribes:

Don't take my word as Bible. This is just my story and what helped me. I could definitely help you as well. Definitely seek information and guidance by your doctor or medical professional.

Most stories are shared in a spontaneous manner. Sometimes, though, they are requested by an audience and/or the other way around, when women explicitly ask the audience if they have questions and/or want to share their personal stories:

I'm planning on talking a lot more about PCOS because it got a lot more comments and stuff from people asking about that. So, I'm gonna gear my videos a little more towards that and helping you guys get on top of it. So, if I can do it, you guys can do it and I would love to help as many people as I can with these videos.

Please let me know your thoughts and comments and I'd love to hear your stories on PCOS or your period story, because I think together we can help each other and create a community sense that you know you're not alone and that this girly stuff happens to everybody and everyone has their own story.

Just like in these two examples, the main motivation behind the storytelling on YouTube is to help, empower and inform other women in analogous situations. Women advocate that it is possible to get better and/or even heal PCOS. They help, inspire and support other women. Through their personal story, women share acquired knowledge and experiential expertise, with a relatively high degree of detail, to serve as an example to other women.

Sharing concrete information acquired by learning, as well as personal experience, was therefore a significant part of the narrative, with a clear intention to educate and empower other women. Women did not position themselves as experts (e.g. some made a disclaimer informing they are not health professionals), but as living proofs of health improvement. Information they provided mainly concerned PCOS and its impact on health, but experiential knowledge was also a significant part of the narrative: interpretation of how the body works, what contributed to

PCOS in their case, their personal understanding of ways in which lifestyle impacts health, etc. A significant part of the narrative described tips, steps, and tools to help other women. It largely concerned lifestyle aspects such as diet, stress management and exercise. Some women also empowered others regarding psychological factors such as attitude toward oneself, emotions, and general mindset toward health.

Experiencing health improvements in case of a condition having no medical cure (from a biomedical perspective) can challenge sociocultural belief systems (e.g. beliefs that health improvements must come from a pill) and can create resistance in PCOS support communities, even if the importance of lifestyle is usually recognized in PCOS. It is interesting to note that some women willing to help others can experience frustration due to rigid and/or inflexible beliefs they sometimes face in these communities:

I just get tired. I wanna help people. If you have a question ask me, I want to help you. I've been doing this for a few years now I know, I know how to do it. I've lost the weight, I've maintained the weight, I'm still eating an abundant lifestyle and thriving from it and it is just really frustrating that when you try and help someone, and they go "oh no that there's going to be a diet pill out there that can help me" or "there's gonna be a pill to help with the pain for that." Why do you have to just take the pills for things? Why can't you just eat properly and have that fix your problem?

Women understand that interindividual variability exists among them and that the propensity to experience health improvements can be different from one person to another, from symptom management to complete reversal of PCOS and all its associated symptoms being confirmed by a doctor. They insist that they are talking first and foremost about personal experience. They wish to inspire but not necessarily exaggerate the reality and or give false hopes:

I don't want to pinpoint and tell people this is what I did. You should do it too and you'll get your period back (reversing amenorrhea often associated with PCOS). Because I know that false hope.

Women are sensitive to the fact that PCOS is a difficult experience. They wish to increase hope and not distress. To demonstrate support, empowered women were generally open about their past or present vulnerabilities. They were conscious that vulnerabilities are part of the healing journey and sharing them allowed to connect with the audience they seek to empower, as the latter would probably go through similar challenges. For this reason, women not only sought to

empower and motivate, but also showed explicit compassion to the struggle of going through the same challenges they had been through.

Discussion

The journey of self-empowerment leading to health improvement has significant implications. Engaging in improving one's health is, first and foremost, an inside-out process, even if both intrinsic and extrinsic motivational factors play a role. It is a journey exploring the sense of self through the experience of illness and healing, which could not be externally forced nor expected from someone. As women navigate through a transformative experience, the decisions they make ultimately redefine who they are throughout the journey and beyond, and shape the unique possibilities they can pursue.

Self-empowerment, as a prerequisite for autonomy, is a key element of all stories. It enables to deviate from prior determinism (e.g. previous beliefs regarding the body and/or the mindset), thus modulating the attitude toward the disease and healing experience, as well as toward the meanings attributed to these concepts. Self-empowerment also allows women to reach a different and evolving standpoint. Consequently, women act upon the newly established space of awareness (e.g. what does the body need to become healthier), rather than forcing actions based on what is expected from them (e.g. eating in a certain way because of PCOS and because of what the doctor said). From this point onward, women increasingly have new and empowering experiences regarding their health and PCOS (e.g. perceiving oneself as becoming healthier), that foster a continuously evolving redefinition of their self-concept (e.g. to identify oneself less with disease).

Contrasting illness and healing narratives in a “before and after” manner adds value to the renewed conception of the self, by reinforcing their experience of a healthier self. Self-reflexivity and perception modulation support empowerment throughout the health improvement journey. Once women experience more pronounced improvements, the meaning they associate with healing tends to go beyond the simple perception of diet and/or exercise as ways to manage a chronic disorder. Lifestyle changes women implement are likely a consequence of the

reestablishment of a new coherence within a redefined and “healthier” conception of the self. It considerably influences the way they approach eating, exercising and their overall way of life.

Operating at a more profound level, this meaning-making reinforces a more positive and empowered conception of the self. It enables consistency relative to lifestyle changes, in some cases up to a transformative point. And beyond consistent health improvements, it can also trigger significant changes in others, non-health-related, areas of life. Opening the mind to the idea that the body can become healthier if given proper conditions could actually reinforce commitment toward maintaining lifestyle changes. To sum, experiencing a sense of empowerment can lead not only to consistent behaviors improving health, but also to a new way of seeing oneself and the relationship with the body.

Medicine is facing a major crisis with respect to rising rates of chronic disorders and ways to address lifestyle-related health issues, while fostering autonomy. These findings have significant value when it comes to education of health care professionals and/or clinical practice. They highlight the importance of providing information to patients in a sensitive and balanced way, seeking to empower rather than disempower women with PCOS by imposing dominant narratives, meanings and/or expectations (e.g. reinforcing PCOS determinism with regard to future chronic conditions and/or infertility). Becoming more aware of the different personal empowerment states of PCOS-affected women can enhance the caregiver’s ability to support them.

Nonetheless, it is important to remain non-judgmental regarding the empowerment status of women facing health-related difficulties. Empowerment should not be ‘expected’; it is a dimension that ought to be approached with great sensitivity and nuance. In terms of autonomous choices, this directs attention not only to informed choice itself, but also to the internal space where decision-making takes place. This space ranges from a locus of fear (e.g. you will have a chronic disorder if you don’t do this), victimhood and negative emotions (e.g. when lifestyle changes reinforce negative emotions and identification with disease in the context of chronic illness), to a locus of personal empowerment and, as it was the case for some women in our study, a locus of self-acceptance, self-care and self-love.

The narratives we reported bring to light the idea that helping women with a chronic disorder should not be about imposing a “good” or “right” way of living, as this can increase disease burden and blame. They also stress the importance of guiding women to a better emotional and empowered state. Healthcare providers should thus accompany PCOS-affected women in reestablishing a constructive relationship with themselves and their bodies, instead of reinforcing the idea that they are ‘broken’ and need to be ‘fixed’, and/or are not good enough in maintaining health-related lifestyle changes because they lack self-control.

Limitations

This study has several limitations. Firstly, women who experienced improvements in their health are a very self-selective population. However, this is in line with the goals of narrative research, which is highly contextualized and where results are not intended to be generalized. Instead, they are useful to provide insight into poorly represented perspectives by dint of the reported experiential knowledge of women affected by PCOS, as well as better explore and understand existing links between self-empowerment and health improvement. This study does not aim to provide definitive answers, but only to allow further exploration on this topic. It could serve as a starting point to explore the multifaceted topics raised in collected narratives.

Second, the sample used in this study is not representative of different racial and ethnic groups, nor of socioeconomic backgrounds, in comparison with the population of women affected by PCOS. Indeed, in only 8 of the 31 videos, narrators were women of Afro-American, Indian, Asiatic or Hispanic descent. Therefore, we cannot exclude a selection bias introduced because of using YouTube to collect data for our study. In the same vein, YouTube is a platform that would be more easily used by women with specific characteristics, such as being more educated and assertive than the general population.

Conclusion

In the literature, narrative accounts of women with PCOS merely focus on illness, diagnosis and treatment experience. This study offers a different and innovative contribution to the literature, as it focuses on health improvement narratives shared on YouTube. Thus, it gives the best possible overview of easily overlooked experiences. The results of this research can allow to

better understand an understudied phenomenon and to promote a more inclusive and ethically responsible delivery of care to women with PCOS. By bringing different narratives to light, these findings can influence how healthcare providers communicate about PCOS and address autonomy-related questions, considering empowerment-related dynamics.

Narrative research can also support personal and communal empowerment. By helping women find alignment between lived experiences and personal meaning-making it can reharmonize broken, messy and meaning-lacking biographical parts. It can expose experiences of interpersonal connection, support, motivation and encouragement. Communal empowerment through storytelling denotes disruptive strategies to regain control over their body and generate health improvements. Narrative reconstruction makes it possible to promote repairs through integration of the “body, self, and world by linking-up and interpreting different aspects of biography in order to realign present and past and self with society” (G. Williams, 1984, p. 177). By serving “as a guide for her moral actions” (Martin, 2007, p. 12). By enhancing this integration, narrative reconstruction has the healing potential of a good and well-told story and hence should not be underestimated.

References

- Allen, A. (2016). Feminist Perspectives on Power. Dans E. N. Zalta (dir.), *The Stanford Encyclopedia of Philosophy* (Fall 2016). Metaphysics Research Lab, Stanford University. Repéré à <https://plato.stanford.edu/archives/fall2016/entries/feminist-power/>
- Backer, E. (2014). Illness Perceptions of Polycystic Ovary Syndrome. *Graduate Theses and Dissertations*. Repéré à <http://scholarcommons.usf.edu/etd/5176>
- Balen, A. H., Dresner, M., Scott, E. M. et Drife, J. O. (2006). Should obese women with polycystic ovary syndrome receive treatment for infertility? *BMJ : British Medical Journal*, *332*(7539), 434-435.
- Bruce, A., Beuthin, R., Sheilds, L., Molzahn, A. et Schick-Makaroff, K. (2016). Narrative Research Evolving: Evolving Through Narrative Research. *International Journal of Qualitative Methods*, *15*(1), 1609406916659292. doi:10.1177/1609406916659292
- Burger-Lux, M. J. et Heaney, R. P. (1986). For better and worse: The technological imperative in health care. *Social Science & Medicine*, *22*(12), 1313-1320. doi:10.1016/0277-9536(86)90094-8
- Clark, A. M., Ledger, W., Galletly, C., Tomlinson, L., Blaney, F., Wang, X. et Norman, R. J. (1995). Weight loss results in significant improvement in pregnancy and ovulation rates in anovulatory obese women. *Human Reproduction*, *10*(10), 2705-2712.
- Crete, J. et Adamshick, P. (2011). Managing Polycystic Ovary Syndrome What Our Patients Are Telling Us. *Journal of Holistic Nursing*, *29*(4), 256-266. doi:10.1177/0898010111398660
- Eggers, S. et Kirchengast, S. (2001). The polycystic ovary syndrome—a medical condition but also an important psychosocial problem. *Collegium antropologicum*, *25*(2), 673–685.
- Ellerman, J. L. (2012). Don't Blame It on My Ovaries: Exploring the Lived Experience of Women with Polycystic Ovarian Syndrome and the Creation of Discourse. Repéré à <http://scholarcommons.usf.edu/etd/4034/>
- Futterweit, W. et Ryan, G. (2006). *A Patient's Guide to PCOS: Understanding--and Reversing--Polycystic Ovary Syndrome*. Henry Holt and Company.
- Hirschberg, A. L. (2009). Polycystic ovary syndrome, obesity and reproductive implications. *Women's Health*, *5*(5), 529-542. doi:10.2217/whe.09.39
- Hoeger, K. M. (2006). Role of lifestyle modification in the management of polycystic ovary syndrome. *Best Practice & Research Clinical Endocrinology & Metabolism*, *20*(2), 293-310. doi:10.1016/j.beem.2006.03.008
- Huber-Buchholz, M.-M., Carey, D. G. P. et Norman, R. J. (1999). Restoration of Reproductive Potential by Lifestyle Modification in Obese Polycystic Ovary Syndrome: Role of Insulin Sensitivity and Luteinizing Hormone. *The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism*, *84*(4), 1470-1474. doi:10.1210/jcem.84.4.5596

- Karimzadeh, M. A. et Javedani, M. (2010). An assessment of lifestyle modification versus medical treatment with clomiphene citrate, metformin, and clomiphene citrate–metformin in patients with polycystic ovary syndrome. *Fertility and Sterility*, 94(1), 216-220. doi:10.1016/j.fertnstert.2009.02.078
- Khader, S. J. (2011). *Adaptive Preferences and Womens Empowerment*. Oxford University Press.
- Kiddy, D. S., Hamilton-Fairley, D., Bush, A., Short, F., Anyaoku, V., Reed, M. J. et Franks, S. (1992). Improvement in endocrine and ovarian function during dietary treatment of obese women with polycystic ovary syndrome. *Clinical Endocrinology*, 36(1), 105-111. doi:10.1111/j.1365-2265.1992.tb02909.x
- Kitzinger, C. et Willmott, J. (2002). 'The thief of womanhood': women's experience of polycystic ovarian syndrome. *Social Science & Medicine*, 54(3), 349-361. doi:10.1016/S0277-9536(01)00034-X
- Lewis, L. (2019). Finding the stories: a novice qualitative researcher learns to analyse narrative inquiry data. *Nurse Researcher*, 26(2), 14-18. doi:10.7748/nr.2018.e1578
- Martin, C. (2007). Feminism, the Self, and Narrative Ethics. *Macalester Journal of Philosophy*, 16(1), 2.
- McKellar, L. (2015). *Stories of the cystorhood: exploring women's experiences with Polycystic Ovarian Syndrome: implications for education, self-perception, and medicalization* (Lakehead University). Repéré à <http://lurepository.lakeheadu.ca:8080/handle/2453/696>
- Mello, R. A. (2002). Collocation analysis: A method for conceptualizing and understanding narrative data. *Qualitative research*, 2(2), 231–243.
- Mishler, E. G. (1995). Models of Narrative Analysis: A Typology. *Journal of Narrative and Life History*, 5(2), 87-123. doi:10.1075/jnlh.5.2.01mod
- Moran, L. J., Brinkworth, G., Noakes, M. et Norman, R. J. (2006). Effects of lifestyle modification in polycystic ovarian syndrome. *Reproductive Biomedicine Online*, 12(5), 569-578.
- Moran, L. J., Hutchison, S. K., Norman, R. J. et Teede, H. J. (2011). Lifestyle changes in women with polycystic ovary syndrome. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. Repéré à <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD007506.pub2/abstract>
- Norman, R. J., Davies, M. J., Lord, J. et Moran, L. J. (2002). The role of lifestyle modification in polycystic ovary syndrome. *Trends in Endocrinology & Metabolism*, 13(6), 251-257. doi:10.1016/S1043-2760(02)00612-4
- Pasquali, R., Casimirri, F. et Vicennati, V. (1997). Weight control and its beneficial effect on fertility in women with obesity and polycystic ovary syndrome. *Human Reproduction*, 12(suppl 1), 82-87. doi:10.1093/humrep/12.suppl_1.82
- Polkinghorne, D. E. (1995). Narrative configuration in qualitative analysis. *International Journal of Qualitative Studies in Education*, 8(1), 5-23. doi:10.1080/0951839950080103

- Riessman, C. K. (2007). *Narrative Methods for the Human Sciences*. SAGE.
- Sills, E. S., Perloe, M., Tucker, M. J., Kaplan, C. R., Genton, M. G. et Schattman, G. L. (2001). Diagnostic and treatment characteristics of polycystic ovary syndrome: descriptive measurements of patient perception and awareness from 657 confidential self-reports. *BMC Women's Health*, 1(1), 3. doi:10.1186/1472-6874-1-3
- Sterling, E. W., Vincent, T., DeZarn, C. et Perloe, M. (2010). A study of perceptions, experiences, and satisfaction with healthcare among women with polycystic ovary syndrome (PCOS). *Fertility and Sterility*, 94(4), S7. doi:10.1016/j.fertnstert.2010.07.025
- Teede, H., Deeks, A. et Moran, L. (2010). Polycystic ovary syndrome: a complex condition with psychological, reproductive and metabolic manifestations that impacts on health across the lifespan. *BMC Medicine*, 8(1), 41. doi:10.1186/1741-7015-8-41
- Weiss, T. R. et Bulmer, S. M. (2011). Young Women's Experiences Living with Polycystic Ovary Syndrome. *Journal of Obstetric, Gynecologic, & Neonatal Nursing*, 40(6), 709-718. doi:10.1111/j.1552-6909.2011.01299.x
- Whiffin, C. J., Bailey, C., Ellis-Hill, C. et Jarrett, N. (2014). Challenges and solutions during analysis in a longitudinal narrative case study. *Nurse Researcher*, 21(4), 20-26. doi:10.7748/nr2014.03.21.4.20.e1238
- Williams, G. (1984). The genesis of chronic illness: narrative re-construction. *Sociology of Health & Illness*, 6(2), 175-200. doi:10.1111/1467-9566.ep10778250
- Williams, S., Sheffield, D. et Knibb, R. C. (2015). « 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 Psychology Open*, 2(2). doi:10.1177/2055102915603051

Vers une meilleure intégration du soin dans la trajectoire globale de vie des femmes

Ce chapitre permet de mettre de l'avant la narrativité des femmes à travers les expériences qu'elles font de la maladie, leur désir d'amélioration de leur condition et leur transition de la maladie vers une meilleure santé. Ces récits de femmes atteintes du SOPK ayant amélioré leur état de santé permettent de mettre en lumière l'importance d'une approche restaurative du soin admettant une perspective programmatique de l'autonomie. Dès lors, sur la base de ce qui a été établi conceptuellement et ce qui a été dégagé grâce à la narrativité, il est possible de formuler réponses et recommandations concernant la question de recherche à la base de cette thèse. Les Chapitres 4 et 5 posent les jalons pour offrir un regard neuf permettant de réfléchir et proposent un modèle intégratif de soin, cultivant l'expression d'une intentionnalité consciente et s'inscrivant dans la trajectoire globale de vie des femmes

Chapitre 6 - Discussion

Rappel de la question de recherche et visée de la discussion

La question de recherche sur laquelle porte cette thèse – *En quoi compléter la gestion de la maladie chronique par une approche restaurative de la santé peut favoriser l'autonomie des femmes affectées par le SOPK ?* – fut abordée selon une double perspective, conceptuelle et empirique. La première dimension fut traitée dans le Chapitre 4 par le biais de deux articles qui traitent principalement des enjeux qui apparaissent quand l'attention est focalisée sur la gestion de la maladie, premier versant de la question de recherche. D'une manière générale, cette section conceptuelle permet d'approfondir la problématique en lien avec l'autonomie dans le contexte du cas analysé, soit le SOPK. De nombreuses barrières à l'expression de l'autonomie des femmes affectées par cette condition ont ainsi été constatées, que ce soit dans le cadre d'un phénomène culturel large tel que la médicalisation ou bien dans le contexte localisé de la consultation médicale. Dans les deux cas, les enjeux discutés ont été analysés en utilisant une approche relationnelle de l'autonomie, en adéquation avec la posture féministe générale de la thèse.

Dans le premier article intitulé « Médicalisation et autonomie des femmes affectées par le syndrome des ovaires polykystiques », la priorisation de la gestion de la maladie et son impact sur l'autonomie sont analysés dans le cadre de la sphère sociale, plus particulièrement en exposant comment le phénomène de médicalisation délimite la compréhension des sens attribués aux notions de santé, de maladie, de prendre soin, et comment cela impacte l'autonomie des femmes concernées. Pour rappel, le premier article pose le cadre général qui permet de comprendre la problématique au-delà de la simple mise en évidence d'un enjeu spécifique en regard de l'autonomie. Il permet ainsi d'examiner les trajectoires plus larges dans lesquelles la problématique s'inscrit, en s'inspirant encore une fois de la posture féministe adoptée tout au long de cette thèse.

Dans le second article intitulé « Promoting Reproductive Autonomy of Obese Women with Polycystic Ovary Syndrome: From Technological Imperative to Patient-Centered Care », l'analyse porte sur un cas où ces considérations s'appliquent à la sphère privée, en l'occurrence la sphère

clinique relative aux soins de fertilité des femmes obèses affectées par le SOPK. L'étude de cas met en lien une problématique individuelle avec le contexte plus large dans lequel elle s'inscrit et la manière dont différentes dimensions contextuelles affectent l'expression de l'autonomie dans le cadre de la relation thérapeutique où la femme est amenée à faire des choix concrets pour sa santé. Dans cet article est montré comment ces choix sont réduits d'avance au cadre de la gestion de maladie qui focalise l'attention sur le médicament ou la technologie, et de quelle manière cela affecte l'autonomie individuelle de façon indirecte, c'est-à-dire par omission plutôt que par intention, tout en la favorisant sur certains aspects.

Le Chapitre 5 porte sur une analyse empirique qui explore l'autre versant de la question de recherche, soit l'approche restaurative de la santé. L'article issu de cette étude, « "My PCOS Healing Journey" on YouTube: Health Improvement Experiences of Women with Polycystic Ovary Syndrome », met en lumière la manière dont certaines femmes affectées par le SOPK ont su s'autonomiser et ont réussi à mettre en place et vivre une expérience d'amélioration de leur état de santé. Ces femmes ont vécu une transition d'un état de maladie à une amélioration de l'état de santé. En outre, l'étude présentée dans ce chapitre et l'article qui suit témoignent d'une exploration d'une réalité aussi exceptionnelle que marginale, s'inscrivant dans le type de recherche qu'encourage une posture féministe par le fait qu'elle vise à donner une voix à des discours traditionnellement peu considérés. Bien souvent, les témoignages recensés rapportent des vécus qui vont bien au-delà des possibilités offertes par la prise en charge conventionnelle et dans la majeure partie des cas, en se situant en marge du paradigme de soin biomédical.

Adopter une telle démarche était indispensable à ce stade de la thèse, ce type de narratif étant quasiment inexistant au sein d'une clinique ou d'un hôpital orienté vers la gestion de la maladie. De même, les écrits scientifiques sont tout aussi lacunaires de ce type de narratif, car ils ont surtout pour objectif d'investiguer l'expérience vécue des femmes avec le SOPK en se concentrant essentiellement sur la maladie et son traitement médical. L'accès à ces narratifs s'est donc fait par des voies alternatives, en l'occurrence l'usage d'Internet et des médias sociaux, qui nous permettent d'approcher des perspectives diverses et variées. Les témoignages recensés sont, pour la plupart, des contre-narratifs à un discours dominant qui ne reconnaît pas nécessairement ce genre d'expériences alternatives, voire les invalide. Ainsi, cette étude permet

d'exposer le sentiment que peut évoquer ce genre d'expérience chez les femmes touchées par le SOPK. Ici, l'analyse en regard de l'autonomie se rapporte au contexte de la sphère intime. L'autonomie est explorée à travers l'*empowerment* de ces femmes dans leur transition entre maladie et santé (voir Chapitre 2 pour la présentation du continuum maladie-santé). Dans cette exploration l'autonomie va bien plus loin qu'un simple choix circonscrit à un paradigme. Au-delà d'un principe, elle est expérientielle et évolutive – un processus intérieur en filigrane à une expérience de vie transformative majeure qui redéfinit, au fur et à mesure de l'expérience vécue, l'identité de la femme qui la connaît.

Ainsi, ces deux chapitres représentent des propositions visant à explorer les deux versants de la question de recherche (gestion de la maladie et approche restaurative). Dans chacun des trois articles, l'attention est portée sur la manière dont les réalités, qui ont trait à la sphère sociale, clinique et de l'expérience de vie intime, interagissent, interfèrent ou soutiennent l'autonomie des femmes affectées par le SOPK. Ce chapitre de discussion vise à revenir sur l'autonomie telle que considérée au sein des deux versants explorés dans la question de recherche, puis élaborer autour de quelques propositions en réponse à cette dernière. La réflexion se poursuivra en se concentrant sur les voies possibles d'intégration de ces deux volets, ainsi que sur leur potentiel de favoriser l'autonomie des femmes affectées par le SOPK.

Gestion de la maladie et autonomie épisodique

Le mode d'expression épisodique de l'autonomie est absolument essentiel à la pratique médicale. Par exemple, la prise de décision ou le consentement libre et éclairé ancre de manière concrète le respect de ce principe fondamental dans une réalité clinique complexe. C'est pourquoi un effort considérable de l'analyse bioéthique relativement aux questions liées à l'autonomie de la personne se concentre sur les manières de favoriser ce type d'expression épisodique de l'autonomie.

Telle que présentée dans le cadre conceptuel de la thèse, l'autonomie tend à être vue comme une expression du libre arbitre de l'agente morale autosuffisante face à un choix défini. Cette conception conçoit une agente morale que l'on souhaite réfléchie, cohérente, objective, et une partie importante des réflexions bioéthiques visent à favoriser ces caractéristiques

essentielles à l'expression de son autonomie. Dès lors, comme énoncé par Meyers (1989, p. 42) : « Constructing autonomy as a form of free will implies that the problem of autonomy is primarily an ontological question that raises subsidiary procedural questions. » Cette vision de l'autonomie ne laisse pas beaucoup d'espace à la prise en compte des interactions avec les contextes plus larges dans lesquels évolue l'agente morale et présuppose de manière sous-entendue que la mesure de son autonomie dépend directement de sa capacité à transcender les influences sociales. La conception relationnelle de l'autonomie telle que proposée dans les écrits féministes, quant à elle, cherche au contraire à inclure ces influences sociales au sein des analyses qu'elle propose et évalue leurs impacts, qu'ils soient négatifs ou positifs.

L'importance de considérer les relations sociales et leur influence sur les manières de penser la santé, la maladie, et les façons de l'aborder dans un contexte de médicalisation des femmes est mise en évidence dans l'article sur la médicalisation des femmes affectées par le SOPK (premier article du Chapitre 5). La posture féministe rend possible l'exploration de ces dynamiques contextuelles et relationnelles en élargissant le champ d'analyse de l'individu à l'ensemble individu-culture-société. Elle permet d'inspecter des dimensions sensibles bornées par des lignes immatérielles les entourant et formant des espaces de pensée d'où de nouvelles possibilités peuvent ensuite être générées.

Le mode d'expression épisodique de l'autonomie, tel que mobilisé dans les soins, s'inscrit, lui aussi, au sein de relations sociales plus larges et, dès lors, est en interaction étroite avec les valeurs dominantes de la pensée et la culture biomédicale. Conséquemment, la manière dont la bioéthique aborde traditionnellement les questions relatives à l'autonomie est également porteuse de ces valeurs. Son mode d'expression valorisé comporte des éléments semblables à ceux qui soutiennent et définissent une pratique médicale souhaitable. L'importance est donnée à la rationalité et la pondération, avec un accent mis sur le partage de données probantes favorisant une prise de décision orientée sur un objectif précis, essentiellement de court-terme (ex. intervention spécifique).

Dans ce cadre, le concept d'autonomie est cristallisé autour de la prise de décision ponctuelle, qui arbore une teinte souvent procédurale et fait parfois perdre de vue la personne

dans son contexte plus large. Le choix se forge avant tout dans l'individu, dépeint comme indépendant et au plus près de la maîtrise de lui-même dans l'imaginaire engendré par ces considérations. Quant à la prise en compte du cadre biomédical et sociétal, de la réalité expérientielle de l'agente morale incluant sa réalité psychoaffective, relationnelle et spirituelle, elle est moindre sinon marginale. L'accent mis sur le moment du choix éclipse également l'espace d'où ce dernier émerge et où il est accueilli. Plus précisément, le cadre où se déploie la connexion entre le ou la soignant(e) et la soignée, et où se manifeste la capacité du ou de la soignant(e) à accueillir la réalité vécue de la personne dans le contexte de sa prise de décision.

La normativisation même des manières de conceptualiser, discuter, provoquer et enfin accueillir l'expression de ce principe bioéthique phare qu'est l'autonomie, peut créer des paramètres restrictifs allant à l'encontre de son expression. Ainsi, les valeurs et principes sous-jacents à la façon souhaitable dont le choix informé, libre et éclairé doit s'opérer mettent notamment au second plan la cohérence entre les différents choix ponctuels de l'agente morale sur le long terme, par où passe en fait l'expression programmatique de son autonomie. Dans l'article portant sur l'autonomie reproductive des femmes obèses affectées par le SOPK (Chapitre 5, article 2), la nature partielle d'une approche épisodique de l'autonomie, qui limite l'expression de l'autonomie programmatique, est explorée. Cette restriction est issue du manque de considération des aspects liés aux choix de vie, mais aussi du manque d'articulation entre les deux niveaux (et temporalités) d'expression de l'autonomie. L'article étaye le manque d'inclusion des aspects liés au mode de vie qui, pourtant, sont profitables aux femmes concernées. Il examine aussi l'approche biomédicale du soin, dont les outils s'avèreraient plus efficaces s'ils étaient utilisés sur une population qui répondrait mieux aux interventions et encourrait moins de risques associés.

Malheureusement, cet élan d'intégration va à l'encontre d'intérêts dominants, tels que la promotion de la solution technologique lucrative. Alors que la pratique clinique propose toujours plus d'innovations de ce type aux femmes, la recherche et l'élaboration de connaissances sur la mise en place d'options de soins autres, pourtant valables et bénéfiques pour les patientes, demeurent maigres et ne s'étoffent pas. Pire encore, arguant d'un manque de données probantes, cette carence scientifique sert continuellement à justifier l'impossibilité de recourir à

ces options alternatives dans la pratique clinique. Conséquemment, alors qu'elle est éthiquement justifiée en regard du respect de l'autonomie, la mise en place concrète de toutes les options valables qui pourraient être offertes aux patientes devient difficile. En effet, dans un cadre qui affiche des standards aussi variables et influencés par de puissants intérêts, l'élan visant à favoriser l'autonomie des femmes dans le contexte de leurs soins ne semble que trop facile à entraver.

Comme discuté précédemment, non seulement le *comment* de l'expression de l'autonomie en biomédecine se voit délimité par les rapports sociaux, notamment par l'importance prépondérante accordée au choix ponctuel, mais c'est également le cas pour le *quoi* sur lequel porte ce choix. La prise de décision, qui se fait dans le cadre de la relation soignant(e)-soignée, s'exerce de surcroît dans un système de valeurs s'inscrivant dans un paradigme donné qui privilégie des directions favorisant des intérêts spécifiques. Ces biais systématiques modèlent l'espace dans lequel s'inscrit la décision individuelle de la patiente. Cette décision se basera sur des options valorisées, évidemment valables, mais néanmoins partielles, car les choix mis en avant porteront essentiellement sur les méthodes et les outils dont la biomédecine a une connaissance profonde et un usage normalisé. Ces choix contribueront tout de même à favoriser l'autonomie. Encore une fois, ces thérapies sont nécessaires, valides et ont leur place dans le soin des femmes affectées par le SOPK. Cette place peut être qualifiée d'héroïque (c.-à-d., des interventions comme le forage ovarien ou la FIV venant à la rescousse des patientes par le fait qu'elles sont capables de pallier aux limites du corps malade en contournant une infertilité) ou de symptomatique (ex. certains médicaments qui peuvent améliorer significativement la qualité de vie de certaines femmes).

Ainsi, l'approche actuelle du soin du SOPK est une conséquence de ce que renferme et promeut le modèle biomédical et des représentations particulières relatives à la santé de la femme dont il est imprégné. On constate que les soins proposés dans le cas du SOPK sont principalement, sinon exclusivement, orientés en fonction du désir ou de l'absence de désir de la femme à procréer. En plus de renforcer une vision réduite et stéréotypée de la santé de la femme, soit l'assimilation de cette dernière à la santé reproductive, cela restreint le choix à deux solutions à court terme qui agissent sur (et interfèrent avec) le système reproducteur. Dans le contexte du

SOPK, une condition qui touche les fonctions hormonales et métaboliques du corps entier et, considérant les maladies chroniques y associées, qui peut avoir des répercussions sérieuses à long terme, cette approche réductionniste est évidemment problématique. En outre, elle simplifie, renforce et banalise la perception du SOPK en tant que trouble de la fertilité, créant ainsi une dissociation du lien entre fertilité et état de santé général de la femme. Dès lors, il devient facile de passer outre le SOPK à un jeune âge (ex. en mettant les jeunes filles sous pilule contraceptive sans autres considérations notamment quant à leur autonomie programmatique) ; le SOPK ne redevient pertinent que lorsqu'il est associé à un désir de maternité.

De la sorte sont posées les bases d'un accord implicite relatif à la nécessité d'un recours à la solution biomédicale pour favoriser la procréation en temps voulu. Par ailleurs, cet accord implicite renforce les jeunes filles – vu que le problème sera pris en charge plus tard – à ne pas investiguer davantage la question du SOPK. En ce qui concerne toutes les autres considérations par rapport à la santé, dans une telle perspective, elles ne peuvent devenir que secondaires. Or, à long terme, cela risque de mettre à mal la santé des femmes touchées par le SOPK, sans nécessairement qu'elles en aient conscience. Quant à l'éventuelle apparition d'une maladie chronique favorisée par le SOPK, une logique similaire s'applique : pourquoi s'en préoccuper si à 40 ans, au cas où la femme développera un diabète de type 2, une solution médicale sera disponible pour traiter cette maladie ? En somme, l'importance accordée à la santé reproductive et les priorités de santé vues à travers la lentille restrictive de l'impératif technologique et/ou du traitement pharmaceutique disponible comportent le risque de fortement moduler les orientations du soin et le parcours de vie des femmes avec une condition telle que le SOPK, et ce, parfois au détriment de leurs besoins réels, de leur bien-être et d'autres préoccupations concernant la santé.

Respecter l'autonomie de la personne engage à considérer ses valeurs, à accompagner ses choix ponctuels de traitement et/ou d'intervention spécifiques, mais aussi et plus largement à accueillir ses dispositions et orientations de vie. Les décisions en regard des interventions ponctuelles doivent donc être contextualisées dans le parcours de vie de la personne. La prise de décision épisodique est nécessaire à l'autonomie tout autant que l'est le respect de l'ensemble des directions que l'agente morale souhaite et souhaitera à l'avenir emprunter – élargissant ainsi

l'autonomie à son expression programmatique. Comme montré dans l'article sur l'autonomie reproductive des femmes obèses affectées par le SOPK, c'est précisément quand la prise de décision relative à une intervention spécifique est présentée sans autres considérations et comme une démarche automatique et légitime pour aborder un problème de santé, qu'elle peut inciter à négliger les valeurs de certaines patientes. Proposer à une femme atteinte de SOPK de choisir entre deux médicaments ou interventions, sans égards à l'exploration de l'ensemble des trajectoires possibles et envisageables, peut, curieusement, enfreindre l'expression de son autonomie au sens large. De plus, une telle approche comporte le risque de renforcer un rapport passif face à la prise de décision dans le contexte d'une condition chronique de santé, car elle limite la réflexivité sur le long terme.

Un choix ponctuel pour une médication à court terme place la femme dans une réalité où il n'y a pas d'incitatif à penser sur le long-terme. À titre d'exemple, une femme se présente chez son médecin avec les symptômes caractérisant le SOPK et se fait prescrire la pilule contraceptive, solution « *gold standard* » qui élimine ses symptômes sur le court-terme. La banalisation du recours à la pilule contraceptive par les femmes en santé et le consentement pas toujours très éclairé à ce propos encouragent d'autant plus à ce que soient reléguées à l'arrière-plan toutes autres considérations pertinentes dans le contexte du SOPK. À cet égard, il est à propos de mentionner l'importance du mode de vie, les connaissances disponibles relativement aux risques associés à l'emploi de la pilule contraceptive à long terme dans le contexte spécifique du SOPK, les bénéfices attendus du traitement, ou encore les conséquences d'un arrêt éventuel de la médication. La pilule contraceptive prise à long terme, voire à vie, pour maintenir l'effet thérapeutique recherché sur les symptômes du SOPK, sera la conséquence d'un choix ponctuel dont le sens et la portée en regard de la trajectoire de vie de la femme n'a pas nécessairement été considéré.

En comparaison à l'obtention d'un soulagement rapide des symptômes du SOPK, la considération d'aspects supplémentaires relatifs à la santé pourrait sembler une démarche moins essentielle à première vue (puisque le problème apparent/visible est réglé). Par ailleurs, il est sous-entendu que la femme devra recourir à la médication de façon indéfinie pour ressentir les bénéfices de la gestion symptomatique, ce qui, dans le contexte biomédical, apparaît comme

justifié étant donné qu'elle est concernée par une condition chronique qui n'a pas de cure médicale et dont il est seulement possible de pallier les symptômes. Dans cet exemple, la réflexion personnelle sur ce que souhaite vraiment la personne (à court et à long terme) n'est pas encouragée. Quand bien même elle pourrait ressentir une ambivalence vis-à-vis de son traitement à un moment donné, le soulagement symptomatique apporté par la médication contribuera à renforcer un certain contentement qui pourrait décourager ou entraver une exploration plus profonde du rapport qu'a cette personne à sa santé. Si la femme se voit dans l'obligation d'arrêter son traitement (par exemple suite à l'apparition d'effets secondaires), elle risque de se retrouver dans une situation similaire, voire aggravée, comparée à sa situation initiale (effet rebond du médicament). Dans un tel scénario, l'arrêt du traitement aura comme conséquence le retour des symptômes du SOPK et la personne se rendra compte qu'elle est revenue à son point de départ. Elle pourrait ressentir de la colère ou de l'impuissance face à sa condition de santé chronique, voire même perdre confiance en la prise en charge médicale. Cet exemple illustre les conséquences passives d'un choix ponctuel centré sur l'intervention où les considérations à long terme n'ont pas été envisagées par manque d'intention. En outre, elles ont aussi la capacité de laisser une empreinte psychologique sur la femme : il peut notamment s'agir d'un sentiment d'enlèvement dans une situation qui se détériore, d'impuissance ou encore d'échec. L'architecture de la prise en charge dans cet exemple module l'expression de l'autonomie. La priorité donnée à l'expression épisodique de l'autonomie dans ce contexte relègue, dès lors, les considérations de nature programmatique au second plan (ex. la redéfinition du plan de vie en fonction des expériences vécues), tout en entravant l'ancrage de l'épisodique dans le contexte plus large de la vie de la femme et de ce qui pourrait faire davantage de sens pour elle.

Contribuant potentiellement à créer des dissonances avec les valeurs personnelles de certaines femmes, ce type de prise en charge peut donner lieu à la frustration que certaines femmes affectées par le SOPK expriment relativement au soin proposé par la médecine. Le contexte biomédical n'offre donc de choix que parmi une série d'options présélectionnées, mais ne va pas aisément prospecter au-delà de son propre cadre et des options qu'il propose. Or, parmi les cheminements alternatifs que ces femmes pourraient souhaiter envisager mentionnons, entre

autres, la volonté d'adopter une approche de soin qui intègre une réflexion concernant la santé à long terme (n'excluant pas l'intervention ponctuelle, si nécessaire), la recherche d'une meilleure santé menstruelle, le rétablissement ou la régularisation de l'ovulation (que ce soit pour favoriser une future conception spontanée ou assistée), ou tout simplement le dessein d'être intrinsèquement en meilleure santé. Étant donné ses limites systémiques, l'incapacité du modèle biomédical à accueillir ce type de cheminement peut conduire à la rupture de la confiance, voire, dans les cas les plus graves, à la mise en danger de la santé des femmes (ex. femmes qui finissent par refuser tout soin). En ce sens, il ne sert que partiellement, et parfois uniquement ponctuellement (comme dans le cas d'une infertilité), les intérêts des femmes affectées par le SOPK.

Rétablissement de la santé et autonomie programmatique

« Autonomy is not merely doing what one wants but doing what one really wants. The difference between the two is that wants of the latter kind originate in the true self, whereas wants of the former kind may originate elsewhere. » (Meyers, 1989, p. 43)

Le Chapitre 6 fut l'occasion d'explorer des directions différentes empruntées par certaines femmes affectées par le SOPK. Dans le cas de ces femmes, bien que certaines aient pu être suivies dans ce processus d'amélioration de leur état de santé et, parfois même, inspirées par le ou la soignant(e) dans cette voie, la majorité a cherché des solutions en marge du système biomédical et des thérapies qu'il propose. Après s'être butées aux difficultés qu'une vie en mauvaise santé entraîne et autres défis liés aux soins, certaines femmes ont décidé de mettre en place des changements qui leur ont permis d'améliorer de manière significative leur état de santé. Ces femmes ont fait preuve d'une autonomie exemplaire, si l'on se base sur la conception de Meyers (1989, p. 49) qui dit que « (t)he core of the concept of personal autonomy is the concept of an individual living in harmony with his or her authentic self. » Ainsi, pour maintenir une harmonie avec leur volonté forte d'aller vers une meilleure santé, elles ont fait preuve d'autodirection et d'autodéfinition qui ont permis à ces femmes d'investir de nouvelles trajectoires.

Bien que la visée restaurative commence à être discutée dans les écrits biomédicaux, notamment pour le diabète de type 2, l'inclusion d'une composante de la sorte dans la prise en

charge médicale, supposant d'aller, quand cela est possible, dans le sens du renversement d'une condition chronique de santé, n'est pas encore pratique courante. Renverser une condition chronique présume d'intervenir sur les facteurs permettant de favoriser la santé d'un individu particulier (ex. nutrition, mode de vie, environnement, etc.). Cette démarche, qui existe en médecine fonctionnelle, propose un modèle de soin semblant plus adapté aux défis que pose la prise en charge de la maladie chronique et comporte le potentiel d'améliorer davantage la qualité de vie des patients que la prise en charge biomédicale classique (Beidelschies et al., 2019). La médecine fonctionnelle demeure une spécialité médicale qui bénéficie de peu d'attention, voire qui n'est accessible que par le biais d'une pratique privée. Par conséquent, il semble compréhensible que les femmes affectées par le SOPK se retrouvent à explorer de nouvelles options pour pallier leur condition sans autre forme de soutien. Une caractéristique importante qu'ont révélé les témoignages analysés dans l'étude narrative par rapport à la prise de décision qu'ont expérimentée les femmes recrutées est que les décisions prises par celles-ci avaient trait à un mode d'expression programmatique de l'autonomie, intégrant donc la notion de plan/choix de vie et autres considérations de long-terme. Dans cette perspective, il devient plus difficile de détacher la personne de sa décision, car cette dernière devient l'expression d'un choix de vie authentique (qui n'exclut évidemment pas un ensemble de décisions ponctuelles visant à soutenir ce choix de vie).

Pour aboutir à ce désir fort de donner une toute nouvelle direction à leur vie et à leur santé, un des aspects qu'ont en commun une partie importante de ces femmes est d'avoir traversé les difficultés liées à l'expérience de vivre avec le SOPK. La maladie à titre d'expérience transformatrice peut devenir une opportunité promouvant davantage d'*empowerment* personnel. Cet aspect est important à relever, car l'expérience de la souffrance, de la peine, de l'inconfort, ou de difficultés liées à une condition de santé sont des dimensions que l'on cherche, avec raison, à pallier, voire à éviter, quand cela est possible. Toutefois, dans les récits étudiés, la souffrance générée par le fait d'être enfermé dans l'espace de gestion d'une condition chronique finit par devenir si inconfortable pour ces femmes qu'elle initie un mouvement aboutissant à un état d'être différent. Ce dernier peut même être positif, dans la mesure où certaines femmes

rapportent expérimenter une connexion plus forte à soi, voire s'autorisent à suivre leurs intuitions.

Par ces nouveaux choix s'opère chez ces femmes une redéfinition non seulement de leur trajectoire de vie, qui se rapporte à l'autonomie programmatique, mais aussi du concept de soi, l'un et l'autre s'influencent mutuellement. La nécessité de donner un sens à ces nouvelles réalités vécues encourage l'autodécouverte et l'autoréflexion par lesquelles les femmes peuvent redéfinir leur relation au SOPK, à leur corps, à leur santé, à leur identité ou encore à leur manière d'aborder les choix de vie. Expérimenter ce processus d'*empowerment* a le potentiel de restaurer leur confiance en elles et leur autonomie qui, conséquemment, deviennent des facteurs importants dans la possibilité même d'aller explorer de nouvelles dimensions, voire d'aller dans la direction d'une vie qu'elles souhaitent profondément, en l'occurrence une vie en meilleure santé.

Parler d'approche restaurative peut créer des résistances, car elle est perçue comme potentiellement génératrice de faux espoirs. Pourtant, enfermer la personne dans des croyances liées au fait qu'il est uniquement possible de gérer sa maladie chronique à vie, notamment pour une condition comme le SOPK, entrave son autonomie. Cela lui enlève l'opportunité même de penser d'autres possibles, là où une amélioration modeste de l'état de santé global peut se répercuter en gains importants en termes de qualité de vie. Ici, il est intéressant de faire le parallèle avec le fait qu'il s'agit là de réalités aucunement nouvelles : de telles réalités existent et sont déjà gérées et expérimentées dans le paradigme biomédical de prise en charge. Par exemple, malgré le fait que l'existence même de la FIV puisse générer des espoirs parfois démesurés chez les personnes moins informées, les taux de succès modestes de cette technologie n'empêchent pas de recourir à cette solution (Board, 2000). Il est donc possible de mettre en place des moyens qui favorisent une grossesse, bien qu'ils ne puissent la garantir. À cet effet, il serait plus sensé, comme première ligne d'intervention, d'encourager des modifications de l'état global de santé (notamment par le style de vie) plutôt que des traitements ponctuels et relativement invasifs.

Il en va de même avec un soin qui intègre une dimension restaurative et qui mise sur l'importance de porter le regard non pas sur l'atteinte d'un résultat donné, mais sur l'intention face à la mise en œuvre du processus. Cette intention contextualisée au parcours unique de

l'agente morale suggère une dimension programmatique et encourage l'*empowerment*. Il devient alors sensé de mettre en place les conditions nécessaires pour accompagner cette intention sans l'obligation d'atteindre un but précis, car une telle exigence pourrait avoir des conséquences délétères. En effet, l'exigence d'un résultat (ex. l'accent démesuré sur la perte de poids versus l'appréciation de l'état de santé métabolique, renversement d'une pathologie) pourrait contribuer à créer davantage de pression sur la personne (ex. renforcer la perception défaillante qu'elle a de soi et de son corps, qu'elle n'arrive pas à un atteindre un certain but) et nuire aux conditions propices à l'*empowerment*, telle que la confiance en soi. La considération de ce genre de nuances tout au long d'un cheminement de ce type, c'est-à-dire la volonté de voir la manière dont ce cheminement est réellement vécu, est fondamentale dans l'accompagnement des personnes qui font face à ces enjeux. Ainsi, encourager une posture de soin qui cherche à favoriser le retour à la santé n'apparaît donc pas nécessairement comme une promesse génératrice de faux espoirs et potentiellement de souffrance, mais une démarche visant à accompagner avec sensibilité le processus d'*empowerment*.

La prise en compte des dimensions programmatiques relatives à l'expression de l'autonomie dans la prise en charge clinique peut donc, en plus d'asseoir la prise de décision épisodique, être un préalable indispensable au renforcement de l'*empowerment* des femmes affectées par le SOPK. L'exemple typique évoqué précédemment d'une femme qui, dans le contexte d'une décision épisodique, prend la pilule contraceptive pour pallier des symptômes dérangeants du SOPK montre la capacité de ce type de choix ponctuel à impacter le long terme. Pourtant, le choix de la femme de recourir au médicament peut s'inscrire dans le contexte d'une stratégie thérapeutique plus sensée à ses yeux. Si elle manifeste une intention d'améliorer son état de santé général et est soutenue en ce sens par son médecin, la prise du médicament peut, à titre de support temporaire, s'inscrire dans les premières étapes de son cheminement vers la direction souhaitée. Il est possible d'imaginer que l'aide du médicament lui offre un répit des symptômes désobligeants et lui permette de créer l'espace mental et/ou émotionnel favorisant l'éclosion d'une réflexion relative aux directions nouvelles que souhaite emprunter son soi authentique. Dans cet exemple, la prise du médicament va au-delà d'un simple palliatif, car elle accompagne la femme dans les changements que ces nouvelles directions appellent et joue un

rôle dans la construction de son narratif de vie par rapport au vécu avec sa condition chronique. Si, de plus, comme dans le scénario proposé plus haut, cette femme doit arrêter le traitement en raison d'effets secondaires, elle peut remarquer que sa nouvelle façon de prendre soin d'elle rend son corps plus résilient. Après avoir expérimenté quelques symptômes suite à l'arrêt de la médication, elle constate ne plus ressentir de symptômes aussi importants que ceux qui l'ont poussée à prendre le traitement en premier lieu et sa qualité de vie est grandement améliorée. Elle se sent fière des changements mis en place dans sa vie et en cohérence avec la prise de médication. Elle se sent encouragée et outillée dans sa capacité de prendre soin d'elle-même sur le long terme. En outre, un tel cheminement aurait le potentiel de diminuer la résistance face à l'éventualité d'un support pharmacologique qui pourrait s'avérer nécessaire à une autre étape de sa vie, dans le futur.

Un accompagnement clinique qui est sensible à l'expression programmatique de l'autonomie étend le regard du choix ponctuel à la manière dont il s'articule avec la trajectoire de vie et cherche à la favoriser. Ce regard pourrait englober non seulement l'intention (ex. recherche d'une meilleure santé), mais aussi la résolution d'encourager/maintenir/rétablir une cohérence interne de la personne par rapport à cette intention. Il s'agirait par exemple d'encourager la personne à porter son attention, que ce soit dans le contexte de la gestion de la maladie ou de l'amélioration de la santé, sur le sentiment généré par les décisions ponctuelles ou relatives au plan de vie. Une telle mise en œuvre se réfère à l'exercice de l'autonomie à titre de compétence, tel que proposé par Meyers (1989, p. 55), qui représente « an ongoing sensitivity to one's self and a willingness coupled with an ability to deal with symptoms of discord within one's self ».

Considérer les dynamiques propres à la personne lorsqu'on aborde les questions relatives à l'expression de l'autonomie en santé fait ressortir l'importance de devenir non seulement conscient de la manière dont l'agente morale arrive à une décision autonome, mais aussi de comment est vécue l'expérience de cette décision par l'agente elle-même. Au-delà de l'attention portée à d'éventuelles dissonances, la prise en compte des dimensions programmatiques relatives à l'expression de l'autonomie dans la prise en charge clinique rend plus sensible et plus conscient de la nature de l'espace où s'exercent ces mouvements chez l'agente morale. Dans un des témoignages de l'étude narrative, une femme affectée par le SOPK raconte la transition

de son attachement du but d'être en bonne santé au sentiment d'être *en pouvoir* suite à l'expérience d'amélioration de sa santé. En effet, après avoir cristallisé son attention sur la quête de la santé, elle a atteint un point où elle s'est sentie en paix, en santé, dans un rapport de confiance avec elle-même et son corps.

En outre, la nouvelle perspective d'observation de sa réalité expérientielle est à même de modérer ses peurs face à l'idée d'expérimenter à nouveau une maladie dans sa vie future (que ce soit le SOPK ou autre), car la personne se sent plus capable d'y répondre. Une réponse qui prendrait naissance non plus dans l'impuissance et la peur, mais dans la bienveillance envers soi. Ainsi, la manière dont la personne se positionne, reçoit et répond à ce qu'elle expérimente devient tout aussi importante que les événements vécus en soi, tels que l'expérience de la maladie ou de la santé. Une approche restaurative de la santé présuppose dès lors une conscience aiguë de la dimension programmatique de l'expression de l'autonomie. Et c'est à partir de ce cadre que s'initie un mouvement depuis l'espace intérieur de la personne concernée vers de nouveaux cheminements et champs d'action.

L'expression programmatique de l'autonomie appelle donc à la capacité de prendre en compte un ensemble de considérations larges impactant la décision et offre une articulation plus harmonieuse entre le choix ponctuel et la trajectoire de vie qui s'influencent mutuellement et continuellement. Aborder l'autonomie sous l'angle de l'expression programmatique pousse également à considérer la nature de l'espace intérieur qui accueille les nouveaux cheminements émergents, notamment ceux qui ont trait à l'*empowerment*. Revenant à la citation de Meyers (1989, p. 43), pour qui l'« (a)utonomy is not merely doing what one wants but doing what one really wants », l'*empowerment* apparaît comme un élément essentiel dans l'expression de l'agente morale. En effet, il serait raisonnable d'admettre que l'*empowerment* facilite l'émergence des trajectoires que la personne souhaite donner à sa vie à partir de son soi authentique par opposition à tout autre lieu (ex. conformisme automatique (Meyers, 1989, p. 49)).

L'autonomie comme l'expression d'une intentionnalité consciente

Nous proposons une analyse bioéthique des questions relatives au respect de l'autonomie en la concevant comme l'expression d'une intentionnalité consciente. Il devient alors possible d'incorporer dans cette analyse à la fois ses modes d'expression épisodique et programmatique. Ces deux notions ne sont d'ailleurs pas mutuellement exclusives et nous ne chercherons pas à les séparer nettement, mais il est tout de même possible de délimiter des tendances générales propres à chacun des modes d'expression de l'autonomie (ex. telle dimension domine par rapport à telle autre). Le Tableau 3 présente de façon comparative les caractéristiques des deux modes d'expression de l'autonomie. À noter que l'exercice de regrouper ce type de caractéristiques dans un tableau, quoiqu'intéressant sur le plan conceptuel, ne peut qu'être limité. En réalité, la mise en œuvre de l'autonomie dans le contexte clinique où elle émerge est unique à chaque agente morale, et incorpore forcément un ensemble d'éléments qui réfèrent aux deux modes d'expression présentés. De plus, des dimensions propres au mode programmatique (long-terme, intuitive, etc.) peuvent intervenir dans l'expression épisodique de manière complémentaire, et vice-versa, dépendamment du contexte, du lien thérapeutique, des valeurs propres aux acteurs concernés par la situation, etc.

Autonomie épisodique.	Autonomie programmatique
Supporte préférentiellement la gestion de la maladie	Supporte préférentiellement une approche restaurative de la santé
Dimensions délibérative et procédurale > dimension intuitive	Dimension intuitive > dimensions délibérative et procédurale
Processus conscients > processus sub- et inconscients	Processus sub- et inconscients > processus conscients
Attachée à l'objet : intervention thérapeutique de court terme/gestion symptomatique	Attachée à la personne : plan et choix de vie affectant le long terme
Accent sur le résultat : prise de décision et choix défini en regard d'un but défini	Accent sur la potentialité : intention en regard de la direction envisagée

Appui sur l'autorité externe qui détient l'information technique et confiance en l'autre > appui sur l'autorité intérieure (<i>empowerment</i>) et confiance en soi	Appui sur l'autorité intérieure (<i>empowerment</i>) et confiance en soi > appui sur l'autorité externe qui détient l'information technique et confiance en l'autre
Importance du partenariat : la qualité du lien thérapeutique comporte le potentiel d'affecter ou de favoriser ce mode d'expression	Importance du partenariat : le lien thérapeutique de qualité est une condition essentielle à ce mode d'expression
Mesure de succès de nature cognitive : qualité de l'information transmise et comprise (objectivité, données probantes) ; non-coercition	Mesure de succès de nature expérientielle : cohérence interne et <i>empowerment</i> ; capacité d'accueil de ces dimensions
Tendance réductionniste : moins sensible aux contextes extérieurs (biais systémiques, rapports de pouvoir, etc.) et intérieurs (émotionnel, <i>empowerment</i> , confiance en soi, etc.)	Tendance globale : plus sensible aux contextes tant extérieurs qu'intérieurs

Tableau 3. Caractéristiques des modes d'expression de l'autonomie

Cette proposition double modale de l'autonomie vise à répondre à la critique féministe quant aux limites d'une conception de la décision autonome comme émergeant d'un processus de réflexion critique et qui valorise la rationalité au détriment d'autres dimensions importantes (relationnelle, émotionnelle, intuitive, etc.). Concrètement, « [i]t would be unpractical, (...), for anyone to live autonomously if autonomy required that every action be cleared through self-aware deliberation » (Meyers, 1989, p. 49). Cette réponse permet, dans une certaine mesure, d'élargir la notion de prise de décision autonome au-delà de l'analyse délibérative. L'analyse délibérative est définie comme « effortful, conscious and analytical and include decision strategies such as making lists of pros and cons, as well as explicitly rating and weighting these pros and cons » (de Vries, Fagerlin, Witteman et Scherer, 2013, p. 155). Bien qu'elle comporte des bénéfices évidents (diminution des biais, clarifications des valeurs personnelles, satisfaction quant à la manière dont une décision a été atteinte, etc.), cette approche comporte également des limites (de Vries et al., 2013). À cet égard, la délibération peut notamment pousser à cristalliser la prise de décision sur des éléments d'information plus faciles à articuler (de Vries et

al., 2013). En ce sens, elle aura d'autant plus tendance à favoriser des éléments qui ont trait aux préoccupations épisodiques, soit relatives à une intervention thérapeutique particulière, sur lesquels il sera plus confortable d'échanger dans le contexte de la consultation clinique.

Tel que mentionné dans la section précédente, l'autonomie programmatique présuppose en soi l'intentionnalité. Définie par Collins (2014, p. 131), l'intention se réfère « to a mental state that guides and organizes behavior. It is essentially a determination to act in a certain way to bring about a certain state of affairs. » En parlant d'autonomie programmatique, Meyers écrit que (1989, p. 49) : « A life plan is a comprehensive projection of intent, a conception of what a person wants to do in life. » L'intention, inhérente à l'autonomie, devient donc ce lieu qui précède, renforce, et accompagne un éventuel choix ou action. Pour ce qui est de la conscience, elle pousse à concevoir la prise de décision comme un acte responsable en accord avec un ensemble d'éléments, tels que les valeurs, les croyances et les attitudes qui sont pertinentes à la réalité consciente de l'agente morale à un moment donné de sa vie. Dans son article portant sur l'autonomie consciencieuse, Kukla (2005, p. 38) propose la compréhension suivante de la notion de conscience :

When we act conscientiously, we act out of a commitment to diligently uphold principles, practices, goals, values, or regimes that we take as our own normative standards. Conscientious action stems from a responsible commitment to the norms that govern it. We can say that these norms constitute our conscience, although it is important to note that this is a mundane rather than a lofty sense of "conscience"; our conscience is made up of a host of practical commitments and quotidian values, in addition to whatever high moral principles and fundamental governing values we hold dear.

Concevoir l'autonomie comme l'expression d'une intentionnalité consciente crée l'espace nécessaire aux considérations programmatiques liées au plan de vie, qui sont particulièrement pertinentes dans le contexte de la maladie chronique. Inclure l'aspect programmatique dans les considérations relatives au respect de l'autonomie et à la prise de décision en santé équivaut à créer de manière concrète davantage d'espace à l'*empowerment*. À plusieurs reprises dans la thèse, l'attention est attirée sur le fait que l'exercice de l'autonomie apparaît restreint au contexte d'un soin où les solutions thérapeutiques existantes sont limitées. Cela a pour effet de contraindre à ne considérer que les éléments de la colonne « Autonomie épisodique » du Tableau 3. Une telle restriction peut induire un rétrécissement de la conscience de l'agente morale

relativement à sa marge de manœuvre perçue quant à la portée possible de son action personnelle en regard de sa santé.

L'effet discuté précédemment est d'autant plus marqué dans le contexte médical, où une femme affectée par le SOPK est perçue non pas comme une personne qui fait l'expérience de symptômes liés à un déséquilibre hormonal, mais comme une malade chronique. En conséquence, cela tend à renforcer le sentiment de victimisation, voire d'impuissance, face à la maladie. Il s'agit là d'un sentiment contraire à toute tentative visant à soutenir l'*empowerment*, qui pourrait même interférer avec la capacité de choisir ce que la personne souhaite pour elle-même à long terme. Toutefois, l'intentionnalité permet de recréer un espace où la personne peut reprendre contact avec sa capacité d'agir de manière autonome. Pour ce qui est de l'aspect conscient, il est d'autant plus indispensable dans le contexte d'une condition comme le SOPK, dans la mesure où il intègre une notion particulière de responsabilité, soit celle qui supporte la cohérence interne du soi face à la décision-action entreprise. Cette cohérence permet également de soutenir l'*empowerment*, en ce sens qu'elle génère un sentiment positif chez l'agente morale relativement à ses capacités de prendre des décisions. Dès lors, le professionnel de la santé doit veiller à ce que ces dynamiques perdurent dans l'accompagnement des femmes affectées par le SOPK. Comme le mentionne Kukla, « inculcation of proper ethic of self-management and accountability, (...) is a major part of health care delivery, and hence that primary and ongoing care professionals have a responsibility to ensure that it is accomplished appropriately » (Kukla, 2005, p. 38).

Par ailleurs, élargir la conception aux considérations programmatiques permettrait de porter attention aux aspects moins évidents à garder à l'esprit dans le contexte restreint de la délibération. Le postulat mettant l'accent sur le processus cognitif analytique conscient comme manière souhaitable d'aborder la prise de décision « has strong historical precedent, but lacks a solid theoretical or empirical grounding, and is in conflict with what we know about natural human reasoning and action, which are not purely analytical and depend strongly on intuition » (de Vries et al., 2013, p. 155). Ce postulat conduit à laisser de côté d'autres dimensions, qui s'avèrent pourtant nécessaires à la prise de décision. Un des fonctionnements s'écartant du raisonnement purement analytique, et pourtant propre à tout(e) agent(e) moral(e), est la

conduite autonome spontanée, qui de par sa nature même présuppose forcément une dimension intuitive. Elle relève du mode d'expression programmatique de l'autonomie. Puisque « autonomous programmatic self-direction certifies the autonomy of many spontaneous actions » (Meyers, 1989, p. 49), on peut considérer que l'agente morale demeure également autonome dans ce contexte. Ainsi, l'agente morale peut agir de manière autonome de façon spontanée ou réfléchie. La mesure de son autonomie sera autant fonction du contexte global (ex. statut socioéconomique, influences socioculturelles), de critères externes (ex. information accessible, absence de coercition), de la qualité du contexte qui accueille la décision (ex. lieu physique, qualité du lien thérapeutique) que de réalités expérientielles propres à la personne (ex. sentiment de cohérence interne, intuition, confiance en soi).

Comme évoqué à plusieurs reprises dans le cadre de la recherche narrative (Chapitre 6), plusieurs femmes ont fait mention de leur intuition, qui a significativement orienté leurs décisions par rapport à leur santé. Un exemple issu des témoignages analysés lors de l'étude narrative permet d'illustrer ce phénomène. Il permet également de montrer par une situation concrète comment les deux modes d'expression de l'autonomie, épisodique et programmatique, interagissent. Il s'agit d'une femme qui repart de sa consultation médicale avec une prescription pour des médicaments habituellement utilisés dans le cas du SOPK. Elle commence à prendre la médication quelques jours suivant la consultation, jusqu'au moment où, nous dit-elle : « My intuition was absolutely screaming at me to get off them and it was just something that I knew I couldn't ignore. » Consciente du fait qu'un refus de la médication la contraindrait à accepter les multiples symptômes du SOPK, qui affectent sa qualité de vie de manière significative, elle décide malgré tout de cesser le traitement pharmacologique récemment commencé. Dans cette situation, il se pourrait très bien qu'elle ait reçu ses prescriptions sans autre mesure ou, au contraire, dans le contexte d'un consentement libre et éclairé orchestré de manière à honorer les meilleurs standards bioéthiques relatifs au respect de l'autonomie (expression épisodique de l'autonomie centrée autour de l'intervention suite à une délibération des pour et des contre).

Toutefois, l'élan intuitif illustré précédemment pourrait également indiquer un manque de prise en compte de dimensions plus larges au préalable ou pendant la prise de décision. Et alors, un choix plus cohérent prend forme quelques jours plus tard, exprimé cette fois-ci dans

l'intimité de l'expérience quotidienne et probablement sans intention aucune de donner suite au lien thérapeutique. Il est possible de spéculer en interprétant cet élan intuitif comme la résultante d'une dissonance avec les valeurs, croyances, attitudes et préférences individuelles, ou encore comme la manifestation de craintes refoulées par rapport au médicament. Si c'était bien le cas, alors il se pourrait qu'un espace aménagé lors de la consultation, dans le but de permettre de décroiser la prise de décision au-delà de l'information circonscrite à un traitement, ait pu permettre d'inclure d'autres aspects dans l'échange lors de l'entretien clinique (ex. la manière dont cette femme reçoit la proposition du traitement par rapport à ce qu'elle souhaite vraiment pour elle-même, sa santé et sa vie). Le constat d'une pareille dissonance à l'idée de prendre des médicaments, qui relève d'une prise en compte des dimensions pertinentes à l'expression programmatique de l'autonomie, aurait pu être un élément discuté avec le médecin pendant (ou même après la consultation). Cela aurait permis l'élaboration d'alternatives pertinentes à la situation particulière, sans affecter le suivi ni briser le lien thérapeutique.

Sans mettre de côté l'importance de la délibération dans la prise de décision, l'analyse bioéthique des questions en lien avec le respect de l'autonomie est appelée à être complétée par la prise en compte de dimensions programmatiques, pouvant reposer sur des attributs davantage subconscients tels que l'intuition. De Vries et ses collègues (2013) font référence à l'intuition comme à la mise en œuvre d'un processus moins conscient et donc moins défini. Ce processus permet de prendre en considération et d'intégrer d'une quantité d'information beaucoup plus grande, grâce à des processus cognitifs automatiques et inconscients²³. La résultante de ce phénomène passe par la genèse de sentiments en regard des différentes options disponibles. Dans les études ayant exploré ce phénomène, et rapportées par de Vries et ses collègues (2013), ces sentiments se traduisent par de meilleurs jugements et décisions, et une plus grande satisfaction par rapport à ces derniers. Mais à l'instar de la délibération, la stratégie intuitive comporte elle aussi ses bénéfices et ses limites :

²³ Un processus intuitif est caractérisé par le fait qu'il est inconscient, automatique et prend en compte de manière simultanée des éléments d'information multiples. Un processus délibératif, quant à lui, est limité à un traitement séquentiel de l'information et est conscient, c'est-à-dire restreint aux marges de l'attention et de la capacité de mémorisation (Plessner, Betsch et Betsch, 2011).

A long-held assumption in patient decision-making research is that careful thought and reflection about medical choices should lead to more positive outcomes, greater choice satisfaction, less uncertainty, and less anxiety. Yet, our review of the decision literature reveals a more nuanced picture. The evidence reviewed in this paper suggests that deliberation may have intended beneficial effects on facilitation of patient engagement. It also encourages patients to become well-informed and follow the logic of utilitarian decision-making. Patients may believe that deliberation is more appropriate than intuition, and therefore deliberation may be viewed more favorably regardless of its actual effect on decisions. However, deliberation can also produce biases and error of its own: In particular, it can cause people to generate erroneous reasoning which may negatively affect their preferences and decisions, as well as cause people to focus on a few accessible attributes that are not actually the most important. Our review of the strengths and pitfalls of intuitive decision processes complements this picture. It indicates that, while heuristic processing and reliance on strong, immediate emotional reactions can cause bias and error, more sophisticated intuitive processes play a crucial role in preference construction. Intuitive processes may allow people to integrate larger amounts of information and to better use accurate affective cues, thereby helping patients make difficult trade-offs between dimensions that are hard to compare (e.g. the quality vs. quantity of life). (de Vries et al., 2013, p. 158)

Appréhender l'autonomie à travers la lentille de l'intentionnalité consciente permet d'approcher la question de la prise de décision en santé de manière plus complète, car c'est ensemble que les modes analytique et intuitif la supportent le mieux (de Vries et al., 2013). La complémentarité entre les deux modes cognitifs précédemment décrits, délibératif et intuitif, permet de délimiter quelques tendances au sein des deux modes d'expression de l'autonomie, épisodique et programmatique, et de la façon dont ceux-ci sont articulés. Elle permet également de voir que l'expérience de prise de décision par l'agente morale est un processus dynamique qui se produit à différents niveaux. Il s'agit ici d'une réflexion préliminaire qui vise à agencer quelques caractéristiques des différents éléments en jeu en lien avec les modes d'expression de l'autonomie. À terme, une meilleure compréhension de ces éléments permettrait de proposer des pistes visant à faciliter une considération plus attentive des aspects programmatiques dans la prise de décision en santé.

Modèle intégratif de soin : une piste prometteuse pour l'autonomie des femmes affectées par le SOPK

Dans le cadre de cette thèse, l'analyse des problématiques relatives au modèle biomédical de soin a montré comment il pose en soi, de par sa structure même, des enjeux éthiques majeurs en regard du respect de l'autonomie des femmes affectées par le SOPK. Si, comme Meyers (1989), l'on conçoit l'autonomie comme une compétence en développement continuels au contact de l'expérience vécue, et non comme un état, le lieu de la prise de décision, en l'occurrence le système médical, est lui aussi d'importance par rapport à sa capacité à enfreindre ou soutenir l'autonomie. Ce lieu doit rassembler des possibilités d'expérience vastes (Meyers, 1989), afin de permettre et rendre opportun le développement personnel qui favorise la compétence d'autonomie. En d'autres termes, la façon dont l'agente morale s'octroie et se voit octroyée la possibilité d'explorer lui permet de se définir et de se redéfinir continuellement. Apprécier l'expression de l'autonomie du point de vue de son expression programmatique permet d'estimer la mesure dans laquelle le système médical crée ou bien limite ces possibilités, ainsi que de la capacité des professionnel(le)s de la santé à accompagner les personnes dans le développement de cette compétence.

En raison des délimitations idéologiques rendant restrictives les façons concevables d'aborder le soin, les femmes, dont les narratifs sont analysés au Chapitre 6, se sont heurtées aux limites du système médical en termes de possibles qu'il propose. Cette restriction systématique et structurelle représente une forme d'oppression qui enferme les femmes dans un paradigme de pensée et d'action, délimite leur réalité expérientielle et influence, que ce soit positivement ou négativement, leur raisonnement et leur choix. La portée des soins biomédicaux, orientés principalement sur la gestion de la maladie (ex. gestion symptomatique), crée peu d'espace pour l'inclusion d'autres valeurs et buts (ex. améliorer son état de santé), ce qui génère, dans certains cas, une frustration importante vis-à-vis du professionnel de la santé et de la relation de soin.

Comme nous l'avons constaté tout au long de cette thèse, si l'on souhaite favoriser l'autonomie des femmes concernées par le SOPK, une approche restaurative de la santé apparaît être tout aussi indispensable que la gestion de la maladie dans le cas de cette condition. La

frustration exprimée semble surtout indiquer que le système de santé poursuit l'objectif louable de s'occuper de la maladie. Ses acteurs sont donc, avant tout, outillés à gérer et traiter la maladie, mais pas nécessairement à expliquer aux patient(e)s comment être ou rester en bonne santé, ou encore retrouver la santé. L'approche restaurative, quant à elle, nécessite un terrain plus vaste qui admet d'autres conceptions de la santé, allant au-delà de ce que le regard biomédical restrictif soutient à l'heure actuelle.

Par conséquent, il devient important de reconnaître que le positionnement du modèle biomédical de soin, un modèle pourtant partiel, mais qui est le monopole en position de pouvoir pour toutes les questions qui ont trait à la santé, crée les conditions propices à la frustration et/ou la perte de confiance. Par ailleurs, un tel positionnement entraîne nécessairement une responsabilité importante, transposée sur un système qui peine à y répondre. Les exigences face aux médecins et autres professionnel(le)s de la santé augmentent continuellement leur charge mentale et créent des contextes de travail peu propices à l'épanouissement professionnel. Bien que ces contraintes soient importantes à prendre en compte, elles ne peuvent être invoquées pour minimiser les enjeux éthiques liés au SOPK. En effet, les modifications visant une amélioration des pratiques, qui ont tendance à renforcer et cristalliser les postulats et autres dynamiques structurelles du modèle biomédical en vigueur (ex. amélioration de l'efficacité et de la productivité), sont des approches limitées. Et bien qu'il s'agisse d'aspects importants, l'espace de réflexion sur des questions de fond, qui dépassent ces préoccupations premières, demeure cependant minime.

Plutôt que de créer encore plus d'exigences face au modèle biomédical de soin en place, qui subit déjà une pression considérable de par les attentes sociales et éthiques importantes, un premier pas serait d'interroger la définition même de sa portée, et donc de ses buts. Un second pas serait alors de proposer des directions qui favorisent l'évolution d'une culture de soin dans un sens qui met l'accent tant sur la gestion de la maladie que sur une approche restaurative de la santé, montrant clairement qu'il s'agit d'élans tous deux nécessaires, distincts, mais complémentaires. Une analyse bioéthique de ce type d'enjeux, allant au-delà d'une étude circonscrite uniquement au paradigme biomédical, comporte le potentiel intéressant de générer de nouvelles pistes de réflexion. Une telle discussion atteste également de l'importance de la

prise en compte des questions relatives à la répartition des pouvoirs, des rôles et des objectifs des multiples protagonistes en santé. Cela étant dit, il serait dommage que cet élan inclusif se réduise à un élargissement de la compétence médicale et une homogénéisation du soin, considérant que seule la perspective biomédicale est valable. En d'autres termes, en prenant en compte tant l'épisodique que le programmatique, c'est une redéfinition de la substance même du paradigme biomédical qui apparaît comme nécessaire afin de favoriser l'autonomie des femmes affectées par le SOPK.

Une piste prometteuse à cet égard concerne le modèle de santé intégrative, de plus en plus implanté en pratique, et qui propose davantage d'ouverture. Il s'agit d'un modèle de soin inclusif et centré autour de la personne, ouvert à diverses approches de soin émergeant tant de la médecine conventionnelle que de la médecine complémentaire et alternative. Selon Maizes et ses collègues (2009, p. 277) :

Integrative medicine represents a broader paradigm of medicine than the dominant biomedical model. It comes from a growing recognition that high-tech medicine, although wildly successful in some areas, cannot address the growing epidemics of chronic diseases that are bankrupting the US domestic economy, and that health promotion and prevention are vital to creating a healthier society.

L'approche médicale conventionnelle aborde notamment l'aspect curatif et palliatif, le « fixing paradigm » (V Maizes et Caspi, 1999, p. 148), qui se rapporte à la gestion de la maladie par l'équipe médicale. L'approche intégrative offre, quant à elle, une ouverture vis-à-vis de la prévention, ainsi qu'une plus grande place à la personne dans le lien thérapeutique. Allant au-delà de la prévention, cette approche adopte aussi une visée restaurative vis-à-vis de la santé. Ce paradigme reconnaît la capacité innée du corps à se guérir, ou du moins à améliorer son état, et postule que la guérison provient avant tout de ce dernier. Ainsi, « [i]ntegrative medicine shifts the paradigm from sickness to health, keeps the patient in the central focus of care, and multiplies the number of strategies available to the patient » (V Maizes et Caspi, 1999, p. 148). Ce paradigme répond à certains enjeux relatifs à l'autonomie des femmes affectées par le SOPK, tel que discuté tout au long de la thèse. En effet, il propose un cadre d'expression beaucoup moins rigide pour l'expérimentation du soin de par l'étendue et l'ouverture vers de multiples avenues qu'il supporte. De plus, sa propension à mettre la personne au centre crée l'espace nécessaire à

l'articulation des aspects épisodiques et programmatiques dans la prise de décision en santé. Il comporte donc un potentiel intéressant pour favoriser l'autonomie de ces femmes.

La vulnérabilité inhérente aux demandes en santé suppose l'établissement d'un lien thérapeutique de qualité entre le ou la soignant(e) et la soignée. Le modèle de santé intégratif va au-delà et considère que « the experience of a therapeutic relationship facilitates the healing process » (V Maizes et Caspi, 1999, p. 148), valorisant ainsi le rôle du/de la soignant(e) par rapport à l'établissement de ce lien. Ainsi, le ou la professionnel(le) de la santé soutient et renforce la mise en place des conditions propices à accueillir les préoccupations des femmes concernées. Par l'expérience de ce lien, ces femmes peuvent éventuellement (re)construire et (re)consolider leur autonomie. L'aptitude du professionnel à créer ces conditions, qui dépasse la compétence purement technique sur laquelle l'accent est typiquement mis en clinique, est grandement valorisée. Ainsi, une place beaucoup plus grande est laissée non seulement au/à la soignant(e) dans l'expression de son art, mais aussi à la personne dans la participation à ses propres soins (ex. respect des connaissances qu'elle a sur sa condition ou issues de son expérience vécue, le respect de ses valeurs personnelles et des voies qu'elle souhaite suivre, la facilitation de son processus d'*empowerment*, voire la facilitation de son rétablissement par l'expérience de ce lien).

Le lien thérapeutique est particulièrement important quand sont abordées les questions relatives à l'autonomie dans le contexte d'une condition chronique comme le SOPK, qui incite à recommander des changements de mode de vie. Lorsqu'un(e) soignant(e) exprime ce qu'il/elle perçoit comme étant bénéfique pour une femme avec cette condition, comme la prise d'un médicament ou encore la perte de poids, il/elle partage non seulement l'information pertinente à cet égard, mais favorise également l'autonomie épisodique de sa patiente. Seulement, au-delà de la simple transmission d'informations, le professionnel peut aussi devenir partenaire dans l'accompagnement et la facilitation de ce mouvement. Un(e) soignant(e) qui crée un espace d'échange permettant de comprendre comment sa patiente est disposée par rapport à ce genre de recommandations (craintes, découragement, motivation, espoirs, etc.) et comment elles s'inscrivent dans sa trajectoire de vie (perspectives, désirs, envies, intérêts par rapport à ces changements) peut favoriser une expression de l'autonomie programmatique de celle-ci.

Si les changements sont initiés par incitation extérieure (« ce que le médecin a dit »), sans ancrage dans le plan de vie, ils courent le risque d'être moins substantiels, voire de n'être que temporaires, car ils ne font pas sens eu égard au long-terme. Au pire, ils pourraient être vécus comme une condamnation restrictive par la maladie. Or, si les changements sont une expression du soi authentique (il se peut que l'expression du soi authentique, propre à chaque personne, soit aussi de n'en faire aucun, assurant ainsi à la personne sa liberté d'expérimenter), ces changements s'inscrivent plus facilement dans un narratif de vie, à la manière des histoires d'amélioration de l'état de santé partagées par les femmes affectées par le SOPK qui sont exposées au Chapitre 6. Dans ce cas de figure, les changements nécessaires pour améliorer la santé ont plus de chance d'être vécus de façon plus durable et positive. Par conséquent, le cheminement vers le choix d'intégrer un changement de mode de vie ainsi que la manière dont il est vécu devraient, à cet égard, devenir des éléments fondamentaux à considérer dans le contexte d'une prise en charge globale du SOPK.

Le paradigme intégratif de la santé a le potentiel de créer les conditions propices à l'articulation des deux modes d'expression de l'autonomie préalablement abordés, tout en favorisant une visée plus globale du soin qui intègre la gestion de la maladie et l'approche restaurative de la santé. Cette proposition n'enlève rien aux réalisations médicales et aux bénéfices importants que les femmes tirent des interventions existantes, notamment en regard de la gestion de la maladie. Elle décloisonne, cependant, ces aspects en intégrant diverses postures philosophiques et conceptuelles par rapport aux notions de santé, de maladie et du prendre soin. Plus particulièrement, elle crée l'espace conceptuel permettant de penser l'approche restaurative de la santé. Bien évidemment, il s'agit surtout ici d'une proposition qui semble pertinente à explorer suite à l'analyse des enjeux en lien avec l'autonomie abordés dans cette thèse. Néanmoins, une telle proposition apporte son lot d'enjeux (qui dépassent le champ de cette thèse). Elle est loin d'être parfaite et n'est certainement pas aisée à mettre en place dans le contexte sociopolitique qui entoure les questions de santé. Ces enjeux vont du risque de dénaturation et de cooptation des pratiques alternatives et complémentaires par le paradigme biomédical dominant sans changements substantiels de ce dernier (Flesch, 2007), à la médicalisation de sphères toujours plus larges de la vie. En outre, loin d'être parfaite, cette

proposition n'est certainement pas aisée à mettre en place dans le contexte sociopolitique présent qui entoure les questions de santé. Sans aller aussi loin, la simple gestion des résistances, qui ne manqueraient pas d'apparaître, semble un obstacle conséquent pour une telle entreprise.

Ainsi, la réponse à la question de recherche – *En quoi compléter la gestion de la maladie chronique par une approche restaurative de la santé peut favoriser l'autonomie des femmes affectées par le SOPK ?* – pose un regard neuf et énonce des propositions quant à la gestion de la maladie et la considération de l'autonomie épisodique, au rétablissement de la santé dans une perspective programmatique et à l'importance de cultiver l'expression d'une intentionnalité consciente. Pour ce faire, le modèle intégratif de soin, et la considération des dimensions relationnelles, contextuelles, voire sociales et politiques, représentent une piste prometteuse pour soutenir l'autonomie des femmes affectées par le SOPK et leur essor dans le cadre de leur trajectoire globale de vie.

Portée et limites de la thèse

Aborder une condition comme le SOPK dans l'analyse bioéthique des enjeux touchant à la santé des femmes et à l'autonomie représente une réponse à la critique féministe d'une bioéthique qui manque de sensibilisation aux questions relatives à la santé des femmes qui vont au-delà de la reproduction (Dresser, 1996). Étudier un sujet comme le SOPK permet d'analyser des réalités s'inscrivant au sein d'injustices systémiques, liées notamment au sexisme en médecine, desquelles découle un manque d'attention généralisé, une banalisation et une invisibilité des enjeux qui entourent cette condition de santé. En outre, le SOPK est un cas particulièrement intéressant, parce qu'il s'agit d'un désordre qui, en plus de toucher un très grand nombre de femmes, ouvre la porte à la problématique majeure de la maladie chronique, avec les espoirs et les enjeux qui en découlent (ex. médicalisation) dans la société actuelle. En ce sens, le "simple" choix de porter l'attention sur ce sujet spécifique est une contribution originale et essentielle, que ce soit pour la bioéthique (application nuancée et sensible du concept d'autonomie), la santé des femmes, la recherche féministe ou encore la recherche sur le SOPK.

Cette thèse s'inscrit également dans la pensée féministe qui vise à remettre l'accent sur l'expérience vécue des femmes dans l'analyse bioéthique par la narrativité (Wolf, 1996). Malgré l'appel lancé par Kitzinger et Willmott (2002, p. 352) disant que « (...) further analyses of these women's experiences, in particular with health professionals, will undoubtedly yield important findings », peu a été fait. Et cela, bien que divers chercheurs ont depuis réitéré le besoin de mieux comprendre l'expérience vécue des femmes atteintes par le SOPK. En effet, les données produites dans les dernières années au sein de différentes disciplines étudiant cette condition restent limitées, et ce, en dépit de fait qu'elles soient fondamentales pour comprendre et répondre aux besoins spécifiques des femmes concernées.

Face à ce constat, la recherche narrative de cette thèse représente une étude importante en regard des implications psychosociales cruciales du syndrome ainsi que des défis éthiques particuliers qu'il pose concernant son soin, contribuant de ce fait à étoffer les maigres connaissances existantes sur ces aspects. Le sujet qui y est abordé dépasse l'analyse de l'expérience des femmes par rapport à leur vécu avec la maladie (comme c'est souvent le cas dans ce type de recherches relatives aux questions de santé) et élargit cette expérience au vécu d'une amélioration de l'état de santé. Il s'agit également là d'une approche innovante s'inscrivant dans la recherche narrative féministe qui vise à mettre en évidence des réalités invisibles et autres contre-récits face à des discours dominants.

Avoir une meilleure compréhension de ce type d'expériences peut aider les professionnels à mieux appréhender les attentes de certaines femmes. Cette recherche étaye l'existence de directions autres qu'elles pourraient souhaiter emprunter à l'égard de leur santé. Cela peut améliorer la manière dont les professionnel(le)s de santé se représentent ces expériences, qui pourraient, dès lors, être considérées et intégrées dans l'accompagnement des soins. Avoir conscience de ces réalités relatives aux aspirations des femmes affectées par le SOPK par rapport à l'amélioration de leur état de santé peut aider à prévenir les bris de confiance entre le ou la soignant(e) et la soignée et à anticiper le rejet de soins et suivis médicaux qui s'avèrent nécessaires, tout en accompagnant ces femmes dans les buts qu'elles se fixent et qu'elles sont prêtes à suivre.

Porter un regard normatif sur le SOPK et son soin permet également de mieux comprendre les lacunes du système médical actuel à soutenir l'autonomie des femmes affectées par cette condition et, par conséquent, de proposer des pistes de réflexion qui encouragent des alternatives. Le projet demeure avant tout une exploration primesautière des dimensions relatives à l'autonomie dans le contexte du SOPK. Cette exploration est totalement nouvelle et touche à des réalités invisibles, telle que la médicalisation dans le cadre de cette condition. De surcroît, elle donne de la visibilité au SOPK au sein des débats actuels concernant la fertilité et l'obésité, ou encore aux expériences d'amélioration de l'état de santé des femmes avec cette condition. Cette thèse est avant tout une mise en lien avec un ensemble d'éléments, qui n'ont pas été réunis à ce jour. Cependant, sa force est également sa limite. Là où tout reste à faire, il n'est que possible d'esquisser quelques directions générales. Les analyses proposées sont pour la plupart de nature conceptuelle ou, comme c'est le cas dans l'étude narrative, concernent une population difficile à caractériser (ex. âge, pays, dimensions socio-économiques, etc.). À cet égard, il aurait été intéressant de compléter l'étude par des entretiens semi-dirigés pour mieux comprendre qui sont ces femmes et leurs motivations. Les analyses proposées dans cette thèse portent donc sur la mise en évidence d'enjeux généraux, à titre de point de départ, mais ne donnent pas d'indications plus spécifiques sur les manières dont ces enjeux se traduisent pour les différentes femmes affectées par le SOPK. Ce projet apporte au mieux quelques pistes de réflexion, et se tient loin de toute réponse définitive. Il est surtout une proposition visant à créer une ouverture pour poser d'autres questions. À partir de ces interrogations, des pistes de recherche pourront alors être proposées.

Il serait notamment possible d'étayer le champ d'investigation bioéthique sur les questions d'autonomie. La critique portée à une bioéthique qui se concentre sur l'analyse décontextualisée de microproblèmes (Dresser, 1996) pourrait être une base pour encourager les chercheurs de ce champ à interroger davantage les réalités structurelles qui entourent une problématique donnée, la manière dont celles-ci délimitent la façon même dont sont pensées et posées les questions de recherche, ainsi que la manière dont sont suggérées les réponses aux enjeux soulevés. Les divers éléments abordés dans cette thèse proposent de relier ce genre de micro-analyses, dans lesquelles la bioéthique excelle, à des considérations plus vastes. De futures

recherches sur les questions d'autonomie en santé des femmes pourront apporter de nouvelles connaissances théoriques, mais aussi pratiques, permettant d'encourager une ouverture vers d'autres manières de concevoir l'expression du principe d'autonomie dans son application en pratique clinique, en particulier, dans le cadre des conditions chroniques.

Par l'importance accordée à la création d'un lien thérapeutique de qualité, des retombées concrètes peuvent alors être envisagées pour les professionnels de la santé, se répercutant éventuellement en une amélioration de la prise en charge des femmes atteintes par le SOPK. Notamment, il serait possible de contribuer à la diminution de la confusion et du désarroi qui entourent encore trop souvent le soin de cette condition. Il serait aussi possible de soutenir la reconnaissance de la nécessité d'une approche globale, voire intégrative, du soin dans le cas du SOPK. Une telle approche se doit d'être globale par l'articulation des aspects relatifs à la prévention, au traitement, mais aussi au rétablissement de la santé métabolique et hormonale lorsque cela est envisageable, car tous ces éléments sont nécessaires dans le cadre du traitement de ce syndrome. Aussi, cette approche gagnerait à être intégrative, tant cette direction apparaît comme éthiquement justifiable à explorer de par les obstacles mis en évidence dans cette thèse. Ces obstacles réfèrent aux violations éthiques systémiques liées à la dominance du paradigme biomédical en place, qui promeut une manière partielle de concevoir la santé et les soins, et qui se répercute directement sur les femmes atteintes par le SPOK.

En somme, la mise en lumière dans cette thèse de la justification éthique à explorer d'autres directions que celles du courant biomédical dominant montre par ailleurs qu'ignorer leur existence est éthiquement problématique. Cette thèse représente avant tout un point de départ pour encourager un tel mouvement. Des projets de recherche de plus grande envergure seront nécessaires relativement à l'ensemble des dimensions abordées, notamment en ce qui concerne l'approche intégrative en santé et son potentiel de contribuer à l'autonomie et à la santé des femmes affectées par le SOPK, mais aussi des femmes en général, ainsi que de la population entière. Pour que cela soit possible, une réelle intention et motivation à encourager ce cheminement est nécessaire, et ce, bien que le contexte actuel défavorise, par son état de fait même, ce genre d'exploration. Cette thèse représente donc une ouverture vers ces autres directions, encore peu explorées, et vise à inciter d'autres chercheuses et chercheurs en ce sens.

Références

- Beidelschies, M., Alejandro-Rodriguez, M., Ji, X., Lapin, B., Hanaway, P. et Rothberg, M. B. (2019). Association of the Functional Medicine Model of Care With Patient-Reported Health-Related Quality-of-Life Outcomes. *JAMA Network Open*, 2(10), e1914017-e1914017. doi:10.1001/jamanetworkopen.2019.14017
- Board, T. B. F. S. (2000). Public perception on infertility and its treatment: an international survey. *Human Reproduction*, 15(2), 330-334. doi:10.1093/humrep/15.2.330
- Collins, W. A. (2014). *Development of Cognition, Affect, and Social Relations: The Minnesota Symposia on Child Psychology*. Psychology Press.
- de Vries, M., Fagerlin, A., Witteman, H. O. et Scherer, L. D. (2013). Combining deliberation and intuition in patient decision support. *Patient Education and Counseling*, 91(2), 154-160. doi:10.1016/j.pec.2012.11.016
- Dresser, R. (1996). What Bioethics Can Learn from the Women's Health Movement. Dans *Feminism & Bioethics: Beyond Reproduction*. Oxford University Press, USA.
- Flesch, H. (2007). Silent voices: Women, complementary medicine, and the co-optation of change. *Complementary Therapies in Clinical Practice*, 13(3), 166-173. doi:10.1016/j.ctcp.2007.03.005
- Kitzinger, C. et Willmott, J. (2002). 'The thief of womanhood': women's experience of polycystic ovarian syndrome. *Social Science & Medicine*, 54(3), 349-361. doi:10.1016/S0277-9536(01)00034-X
- Kukla, R. (2005). Conscientious Autonomy: Displacing Decisions in Health Care. *Hastings Center Report*, 35(2), 34-44. doi:10.1353/hcr.2005.0025
- Maizes, V et Caspi, O. (1999). The principles and challenges of integrative medicine. *Western Journal of Medicine*, 171(3), 148-149.
- Maizes, Victoria, Rakel, D. et Niemiec, C. (2009). Integrative Medicine and Patient-Centered Care. *EXPLORE: The Journal of Science and Healing*, 5(5), 277-289. doi:10.1016/j.explore.2009.06.008
- Meyers, D. (1989). *An Alternative Account of Autonomy* ([SSRN Scholarly Paper] n° ID 1321773). Rochester, NY : Social Science Research Network. Repéré à <https://papers.ssrn.com/abstract=1321773>
- Plessner, H., Betsch, C. et Betsch, T. (2011). *Intuition in Judgment and Decision Making*. Psychology Press.
- Wolf, S. M. (1996). *Feminism & Bioethics: Beyond Reproduction*. Oxford University Press, USA.

Conclusion

Consacrer une thèse de doctorat à une condition comme le SOPK, qui concerne de très nombreuses femmes, est en soi un acte qui permet d'interroger la place de la sensibilisation et de l'éducation par rapport aux inégalités subies par les femmes encore aujourd'hui, et ce dans de nombreuses sphères de la vie et plus particulièrement en médecine. L'objectif de la thèse était d'examiner les implications spécifiques relatives à l'autonomie des femmes affectées par le SOPK dans le contexte des soins de santé et de fertilité et de proposer des pistes visant à favoriser son expression à la fois épisodique et programmatique. Pour ce faire, deux postures ou versants ont été explorés : d'une part, celle orientée vers la gestion de la maladie et d'autre part, l'approche restaurative en regard de la santé. La réflexion éthique proposée dans cette thèse permet de reconnaître les limites de la médecine actuelle dans sa réponse aux besoins des femmes affectées par le SOPK, mais aussi de proposer un regard différent sur le SOPK et les enjeux qui l'entourent.

Il est souhaitable qu'une plus grande attention portée à cette condition ne se transforme pas en une assimilation des intérêts des femmes concernées en les subsumant aux postulats du cadre biomédical et des paradigmes dominants en place. Ces paradigmes, qui peinent à inclure un ensemble de perspectives variées, sont souvent à la base même des enjeux éthiques générés dans le contexte du soin de ces femmes. Une réponse simpliste de la biomédecine à ces préoccupations n'aurait pas pour effet d'inclure pleinement une diversité de perspectives et ne serait pas une avenue souhaitable ni propice à l'amélioration des pratiques. Dans une étude sur les perceptions des patientes atteintes de SOPK menée par Sills et ses collègues (2001, p. 5), on peut lire en guise de conclusion :

Our work suggests that the present state of mainstream clinical management for this common endocrine disorder (birth control pills or clomiphene) appears to fall short of patient expectations, and therefore may represent a ready clinical niche for newer therapeutic modalities.

Suite au constat de déception des femmes atteintes de SOPK tant avec les soins reçus que les traitements offerts, les auteurs appellent, comme c'est souvent le cas à la fin des articles de recherche biomédicale, à la création d'une nouvelle cure. Cette cure aurait le pouvoir de régler

les problèmes présents et atténuerait les émotions négatives des femmes affectées par le SOPK. Mais malgré cet élan admirable, il n'en demeure pas moins que cette citation de Sills et ses collègues (2001) illustre de manière univoque un type de pensée unilatérale enfermée au sein du discours spécifique de la biomédecine. Il est regrettable que ce discours ne valorise le travail effectué par les chercheurs qu'à travers le mantra de la « prochaine cure », et que les seules voies valables mènent de près ou de loin au développement d'une solution médicamenteuse (simpliste et en décalage avec les contingences mêmes du SOPK). Ce qui est complètement omis dans ces propos est le fait que le problème pourrait aussi être d'ordre humain et éthique et ne peut donc pas être abordé uniquement à travers le développement de nouvelles modalités thérapeutiques. Il semblerait que, dans le contexte de problèmes de santé comme le SOPK, le temps soit venu de reconnaître que « la médecine a atteint la limite d'un modèle fondé sur la recherche du "médicament miracle" » (Servan-Schreiber, 2012, p. 142). Et au-delà de la pharmacodépendance caractérisant la pratique médicale actuelle (et qui est l'une des causes du désarroi et de la déception des femmes atteintes), le SOPK est un cas d'étude qui permet également de mettre en évidence certaines autres limites du modèle de soin en vigueur : fragmenté, dépersonnalisé et essentiellement palliatif.

La biomédecine peut trouver dans certaines approches que propose la bioéthique une ressource encourageant la nuance à l'égard de ce type de proposition dans la réponse aux enjeux résultant davantage de valeurs, croyances, perspectives et perceptions propres aux protagonistes impliqués. Parce que la bioéthique possède suffisamment d'outils menant vers des solutions alternatives, elle supporte l'idée que les problèmes éthiques ne se règlent ni par une plus grande attention visant à renforcer les pratiques actuelles ni par la manifestation d'une résistance frontale à leur égard qui focalise, elle aussi, de manière peu constructive, l'attention sur le *statu quo* qu'elles maintiennent. Bien qu'il soit plus confortable de suivre un chemin préalablement sillonné, le défi majeur de cette thèse consiste en l'élaboration d'un propos dans une voie moins prévisible, pourtant plus respectueuse des besoins des femmes. En présentant une analyse variée des enjeux entourant le SOPK et son soin, elle contribue à la création d'un espace de pensée qui aborde ces enjeux de façon à prendre en compte les pratiques et impératifs existants, mais opère

également un décalage perceptif par rapport au lieu d'émergence de ces enjeux et de leur résolution éventuelle.

La mise en évidence des enjeux éthiques dans le contexte du SOPK suit une mouvance qui vise à se rapprocher des préoccupations des femmes concernées par cette problématique. Par l'attention portée au problème, elle représente un pas important dans cette direction, qui donne une légitimité réparatrice contribuant à promouvoir l'essor et l'autonomie des femmes concernées. Les perspectives explorées dans cette thèse nourrissent une réflexion sur des thématiques relatives à la santé de la femme, telle que la définition du SOPK à titre d'entité nosologique, ou encore permettent d'observer comment la médicalisation des femmes continue de se manifester dans des espaces insoupçonnés. Ainsi, la présente thèse aborde un sujet tabou encore aujourd'hui – le contrôle médical exercé sur le corps des femmes. Plus explicitement, elle pousse à la remise en question d'une prise en charge du SOPK qui vise principalement à gérer les implications de cet état (ex. aménorrhée, menstruations irrégulières ou abondantes), notamment par la supplémentation hormonale (ex. pilule contraceptive).

Il semble ici pertinent de rappeler que cette considération émerge d'un contexte où la suppression pharmaceutique des cycles physiologiques féminins — qu'elle soit issue de la rhétorique de la régulation du cycle ou de celle de la suppression complète des menstruations — se fait souvent dès l'adolescence, au moment où le cycle menstruel est encore immature, avec une facilité déconcertante et vraisemblablement suite à un consentement dont l'aspect éclairé est inversement proportionnel à la banalité perçue d'une telle intervention biomédicale. De plus, la banalisation de la prescription de la pilule contraceptive aux femmes en santé dès l'adolescence crée un précédent majeur qui encourage une facilité d'usage de la pilule contraceptive dans le cas d'un cycle menstruel et hormonal altéré, comme c'est le cas dans le SOPK. Par ailleurs, une telle posture promeut ce qui pourrait être considéré comme la principale disposition encourageant l'assujettissement des femmes à ce qu'implique leur condition féminine : l'ignorance supportant la rupture de leur rapport à leur propre physiologie. Il s'agit là d'une caractéristique commune tant à la femme d'antan, subissant des grossesses non désirées, qu'à la femme actuelle, amenée à accepter un état d'engourdissement latent relativement aux ressentis de ses émotions (ex. lien entre la pilule et la dépression) ou de son corps. À cet égard, l'exemple

de la gestion symptomatique du SOPK et de sa propension à entraver toute forme d'interrogation quant à la compréhension des causes favorisant les altérations menstruelles spécifiques d'une femme particulière est tout à fait pertinent. Sans renier la validité de la gestion symptomatique pour les femmes dont la qualité de vie est significativement affectée, favoriser l'autonomie des femmes concernées par le SOPK (mais aussi des femmes en général) devrait surtout commencer par la dissipation de cette ignorance ainsi que de la culture ambiante qui la renforce.

Ce contexte et ce type de prise en charge privilégiée du SOPK repose sur un manque de reconnaissance de l'importance de la santé menstruelle. Ce manque a des ramifications profondes pour la santé des femmes et supporte la légèreté avec laquelle cette dimension est abordée en médecine et, plus généralement, dans la société. Pourtant, la recherche soutient l'intérêt d'une telle considération :

In recent years, researchers have acknowledged the need to reevaluate the relationship of menstruation to overall health outcomes in women. Treating the menstrual cycle as a vital sign—comparable to blood pressure, temperature, pulse rate, and respiration rate—could lead to the earlier detection of many health conditions, both gynecological and systemic, as well as a better understanding of women's reproductive health and health needs across the lifespan. (Sweeney, 2019)

Réaliser que le cycle menstruel est un signe vital – le SOPK traduisant une altération évidente de ce signe – peut ouvrir de nouvelles voies pour anticiper de futurs problèmes chroniques de santé. Dans le contexte de la défaillance d'un autre signe vital, par exemple celui de la fonction respiratoire, il apparaîtrait étonnant de recourir à une intubation continue sans envisager un rétablissement éventuel de cette fonction, qui permettrait éventuellement à la personne de retrouver son autonomie respiratoire. Bien évidemment, cette analogie est fort limitée, car il s'agit là de contextes fort différents et de gravité incomparable. En effet, la défaillance respiratoire engendre la mort de l'individu en quelques minutes, tandis que le SOPK conduit plutôt à une vie entière en moins bonne santé et à une éventuelle mort précipitée, les femmes affectées par le SOPK étant exposées à un risque augmenté d'accidents vasculaires cérébraux (Zhou et al., 2017). Traiter le cycle menstruel comme un signe vital pousse inévitablement à réévaluer un ensemble de considérations, voire d'acquis, en regard de la santé des femmes. En effet, une altération de ce signe (ex. trouble de l'ovulation dans le cas du SOPK) devrait dès lors

être prise au sérieux et son rétablissement éventuel recherché (ce qu'un traitement qui bloque l'ovulation ne peut contribuer à faire).

Le SOPK peut être considéré comme une illustration pertinente des conséquences de l'altération de ce signe vital à court et à long terme. Son exemple pousse indéniablement à prendre conscience de l'urgence qu'il y a à reconnaître l'importance – pour la santé globale, présente et future des femmes – du cycle menstruel physiologique. Le SOPK est non seulement une condition affectant la fonction procréative, mais aussi un paradigme de la maladie chronique et un défi actuel majeur. Son analyse permet dès lors de repenser le soin dans des contextes de chronicité. Ce faisant, dans cette thèse un nouvel espace conceptuel est proposé. Il permet d'intégrer les considérations d'une approche restaurative de la santé dans la prise de décision relative au soin du SOPK. Intégrer dans les soins pourvus aux femmes affectées par le SOPK une attention particulière aux facteurs ayant le potentiel d'altérer ce signe vital, semble fortement souhaitable. Ainsi, il sera possible non seulement de promouvoir le support médical du cycle menstruel quand celui-ci est défaillant, mais aussi de penser son éventuel rétablissement (dimension qui ne relève pas nécessairement de la compétence médicale). Tendre dans cette direction apparaît être une voie qui comporte un potentiel important favorisant, d'une part, une meilleure prise en charge des femmes affectées par le SOPK dans le contexte de leurs soins et, d'autre part, un plus grand respect de leur autonomie épisodique et programmatique.

Enfin, aborder le sujet du SOPK et de son soin soulève inévitablement des interrogations touchant à la normalisation du corps des femmes par le biais médical (ex. obésité, hirsutisme, procréation) méritant d'être explorées davantage. Là résident autant des espaces de restriction que d'émancipation pour les femmes concernées. Par exemple, un espace d'émancipation peut être accordé par l'identification de l'état vécu à une maladie, qui par son traitement rapproche les femmes des manières d'être privilégiées en regard des normes sociales de genre et de santé. Cet espace peut aussi être créé par l'élargissement des standards normatifs culturels en encourageant l'acceptation de la diversité. Des répercussions négatives sous-jacentes à ces deux élans peuvent exister justifiant, respectivement, une plus grande médicalisation des femmes, ou encore un enfermement identitaire en regard d'un état expérimenté. Tel qu'observé dans l'étude narrative, l'approche restaurative de la santé permet une avenue plus souple en regard de ces

considérations par le fait qu'elle propose un espace d'autodéfinition plus grand pour les femmes. Elle offre une visée qui peut être accommodée tant dans le contexte d'un soin médical ou de santé intégrative, que d'une démarche individuelle. De plus, elle met l'accent sur l'importance du vécu et de sa signification pour la femme particulière permettant l'acceptabilité de manières multiples d'identification dans le contexte d'états de santé intermédiaires (se situant entre la santé et la maladie). Par ailleurs, en allant au-delà d'une conception du soin visant la gestion de la maladie, sans remettre en question sa pertinence, cette approche permet néanmoins de délimiter sa portée et de la compléter. Cet élan soulève de multiples enjeux qui nécessiteront un approfondissement certain, généreront certaines résistances, mais supporteront, on l'espère, un changement de paradigme favorisant le respect et l'essor de l'autonomie et de la santé des femmes.

Références

- Servan-Schreiber, D. (2012). *On peut se dire au revoir plusieurs fois*. VERSILIO.
- Sills, E. S., Perloe, M., Tucker, M. J., Kaplan, C. R., Genton, M. G. et Schattman, G. L. (2001). Diagnostic and treatment characteristics of polycystic ovary syndrome: descriptive measurements of patient perception and awareness from 657 confidential self-reports. *BMC Women's Health*, 1(1), 3. doi:10.1186/1472-6874-1-3
- Sweeney, C. (2019, 10 septembre). Harvard T.H. Chan School of Public Health partners with the National Institutes of Health and Apple for Women's Health Study. *News*. Repéré à <https://www.hsph.harvard.edu/news/press-releases/harvard-apple-nih-study/>
- Zhou, Y., Wang, X., Jiang, Y., Ma, H., Chen, L., Lai, C., ... Sun, C. (2017). Association between polycystic ovary syndrome and the risk of stroke and all-cause mortality: insights from a meta-analysis. *Gynecological Endocrinology*, 33(12), 904-910. doi:10.1080/09513590.2017.1347779

