



Pour une critique et une reconstruction féministes de l'éducation thérapeutique. L'exemple de l'endométriose

Anaïs Choulet-Vallet

► To cite this version:

Anaïs Choulet-Vallet. Pour une critique et une reconstruction féministes de l'éducation thérapeutique. L'exemple de l'endométriose. Education et socialisation - Les cahiers du CERFEE, Presses Universitaires de la Méditerranée, 2021. hal-03342783

HAL Id: hal-03342783

<https://hal-univ-lyon3.archives-ouvertes.fr/hal-03342783>

Submitted on 13 Sep 2021

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Pour une critique et une reconstruction féministes de l'éducation thérapeutique. L'exemple de l'endométriose

Auteur : Anaïs Choulet-Vallet

Titre de la revue : Education et socialisation, les cahiers du CERFEE

Date de publication : juillet 2021

Résumé

L'éducation thérapeutique des patient-e-s (ETP) se développe depuis une vingtaine d'années afin de répondre aux changements induits par l'augmentation des maladies chroniques. Cette méthode a pour buts d'impliquer les malades dans leur trajectoire thérapeutique et d'opérationnaliser les soins. Si ce dispositif s'appuie sur l'autonomie des usager-e-s, il met davantage l'accent sur le rôle des soignant-e-s. Ce paradoxe résulte d'un triple impensé : 1. L'ETP présuppose un-e patient-e rationnel-le. 2. L'ETP pense la relation de soin de manière unilatérale. 3. L'ETP sous-estime l'ancrage sociopolitique de l'éducation à la santé. Pour pallier un dévoiement de l'éducation thérapeutique, cet article en propose une critique féministe. Et pour donner consistance à cette critique, cette étude prend l'exemple de l'endométriose.

Mots-clefs

Maladies chroniques, masculinisme, autonomie relationnelle, politique du *care*, épistémologies du *standpoint*, technologies de genre.

Abstract

The therapeutic education of the patients (TEP) has been developing over the last twenty years in response to the changes brought by the increase in chronic illnesses. The goal of this method is to involve patients in their therapeutic path and to operationalize care. While this system is based on the autonomy of sick people, it places a greater emphasis on the role of healers. This paradox is the result of three blind spots: 1. TEP assumes that patient is rational. 2. TEP considers the care relationship in a unilateral way. 3. TEP underestimates the socio-political roots of health education. In order to compensate for the misuse of therapeutic education, this article proposes a feminist appraisal. And to give consistency to this assessment, this study uses the example of endometriosis.

Keywords

Chronic diseases, masculinism, autonomy in relationship, politics of care, standpoint theories, gender technologies

Je remercie chaleureusement Blandine Moraweck, Vanina Mozziconacci, Margaux Nève et Laurie Rousseville pour leurs précieuses relectures et leurs commentaires affûtés.

Introduction

L'augmentation des maladies chroniques enjoint l'institution médicale à repenser le modèle traditionnel de la prise en charge. Contrairement aux pathologies aiguës, les affections chroniques ne peuvent se satisfaire d'une approche dite « techniciste » des soins. Cette dernière consiste à privilégier une médecine « de l'efficacité », prétendant localiser les causes précises de la maladie et y remédier rapidement, notamment grâce à des instruments technologiques (tels que l'imagerie médicale, les thérapies ciblées, etc.), aussi bien à l'endroit du diagnostic que du traitement. Parce qu'elles s'inscrivent dans la durée et nécessitent des prises en charge pluridisciplinaires (médication, rééducation, nutrition, etc.), les maladies chroniques reconfigurent les trajectoires thérapeutiques. Elles interrogent à la fois la formation du personnel soignant chargé d'accompagner les personnes malades et l'implication de ces dernières dans le processus des soins. Pour tenter de répondre à cette problématique, l'institution médicale développe depuis une vingtaine d'années l'éducation thérapeutique des patient·e·s (ETP). Selon Anne Lacroix, psychologue et précurseuse de l'ETP en Europe, la notion d'éducation thérapeutique est apparue pour pallier les problèmes liés à la formation et à la pratique médicale hautement technicisées – lesquelles ont tendance à ne considérer les malades qu'à travers leur maladie, à les réduire à leur maladie (Lacroix, 2009).

L'éducation thérapeutique incite les usager·e·s à se réapproprier leur maladie pour mieux gérer leur traitement et leurs souffrances. Pour ce faire, elle vise à diffuser les savoirs utiles à ces personnes et à développer des dispositifs de soin tournés vers l'action. D'après A. Lacroix, l'éducation thérapeutique doit être une négociation entre les soignant·e·s qui éduquent et les soigné·e·s qui apprennent. Cette négociation s'organise autour des trois éléments suivants :

1. Opérationnaliser, c'est-à-dire identifier les objectifs concrets et précis de la part des soignant·e·s.
2. Déconstruire, c'est-à-dire critiquer le langage médical conventionnel, toujours de la part des soignant·e·s.
3. Impliquer, c'est-à-dire réintroduire l'action pour les apprenant·e·s.

Ici, l'éducation thérapeutique est entendue comme le développement de l'autogestion des malades, ou *self-management* en anglais (Tourette-Turgis, Thievenaz, 2014).

En théorie, la pédagogie thérapeutique est une démarche relationnelle. Mais en pratique, « il s'agit d'une stratégie qui se focalise sur le rôle de l'intervenant plus que sur celui du patient. », comme le souligne A. Lacroix (2007). Par ailleurs, l'éducation thérapeutique entendue comme *self-management* s'expose au risque des récupérations néolibérales de l'autogestion ; lesquelles transforment le concept d'autonomie en outil de responsabilisation individuelle (Hache, 2007). Il est donc important de conserver une dimension relationnelle, et plus largement sociale, pour éviter cet écueil.

Définie ainsi, l'éducation thérapeutique repose sur un paradoxe. D'un côté, elle promeut l'autonomisation des malades et, de l'autre, elle favorise la prescription de protocoles préétablis par les soignant·e·s, plutôt que la co-construction de ceux-ci par le personnel soignant et les usager·e·s. Malgré la création du statut de « patient·e formateur·trice », de « patient·e expert·e », ou bien l'élaboration d'une « université des patients » à la Sorbonne, les programmes en éducation

thérapeutique restent majoritairement construits de manière univoque et unilatérale. Il n'est pas donné à tou-te-s les usager-e-s d'obtenir le grade de patient-e expert-e, ni à tou-te-s les soignant-e-s de se spécialiser dans l'accompagnement pédagogique. En plaçant deux de ces trois prérequis du côté des professionnel-le-s de santé (opérationnaliser et déconstruire), de même qu'en tenant à augmenter le *self-management* des malades, l'ETP sous-estime le rôle de la relation et le problème de la durabilité de cette éducation.

Afin de ne pas reproduire ou valider l'emprise médicale, et d'inscrire les parcours de soins dans un véritable processus de réappropriation, je propose de repenser l'éducation thérapeutique au prisme des luttes et des théories féministes (à partir des épistémologies du *standpoint* (Espinola, 2012) et d'une politique du *care* (Tronto, 2009)), ainsi que de mon expérience de praticienne de shiatsu et de philosophe. Je suggère également de centrer la réflexion sur un exemple d'affection chronique : l'endométriose.

Parce qu'elle est catégorisée comme maladie gynécologique, et parce qu'elle soulève des tabous tels que celui des menstrues (sans parler de celui de la sexualité pénétrative et de l'activité reproductive), l'endométriose a été minimisée, sous-diagnostiquée, laissée de côté. Nombre de médecins-ciennes estiment et disent qu'il est normal d'avoir mal pendant ses règles. Et nombre de femmes ne sont pas entendues lorsqu'elles expriment leur douleur. La prise en charge de l'endométriose est donc traversée par la décredibilisation de la souffrance des femmes¹ et par la cristallisation du tabou menstruel².

Ma critique de l'ETP se décline en trois temps. Premièrement, il s'agit de se placer à une échelle individuelle et de comprendre ce que signifie « partir de l'expérience des malades ». Il s'agit deuxièmement de se déplacer à une échelle interpersonnelle et de dresser les contours d'une autonomie thérapeutique relationnelle. Troisièmement, il s'agit d'élargir à l'échelle sociale et d'ancrer la pédagogie dans son contexte sociopolitique.

¹ En 1991, la cardiologue états-unienne Bernardine Healy met en évidence les discriminations sexistes qui président au diagnostic et au traitement des coronaropathies (problèmes cardiovasculaires), et qui entraînent une différence de prise en charge entre hommes et femmes, au détriment des femmes. Elle nomme ce phénomène « syndrome de Yentl » et constate qu'il vaut mieux être un homme pour être bien soigné. De fait, le syndrome de Yentl est à l'œuvre dans l'ensemble du monde des soins, et pas uniquement dans le champ de la cardiologie. Au sujet des inégalités entre les femmes et les hommes dans le monde médical (Salle, 2017).

² Depuis 2015, de nombreuses publications s'attaquent au « tabou des règles », pour reprendre l'expression de Jack Parker et Madel Floyd.

I. Partir de la position des malades

L'éducation thérapeutique se définit comme une pédagogie pour adultes visant à développer le *self-management* et le pouvoir d'agir des malades. Cependant, l'ETP s'appuie sur un concept idéal du-de la patient-e, c'est-à-dire sur un sujet universel et rationnel (sur le modèle de l'*homo economicus*).

En ceci, l'ETP transpose dans le champ des soins certains rapports de domination masculinistes³ et validistes⁴. Masculiniste, car elle postule un sujet neutre et universellement valable, qui n'est autre qu'une forme de « masculin neutre »⁵. Validistes, car elle présuppose que le sujet « normal » est en bonne santé et sous-estime l'impact des maladies sur l'élaboration de jugements. En ceci, l'ETP dédaigne également la singularité du vécu de la maladie, c'est-à-dire le rôle de l'expérience en première personne, laquelle permet d'acquérir des compétences et des connaissances sur sa propre maladie. Elle se concentre sur les individu-e-s qui détiennent une expertise scientifique, plutôt que sur les personnes qui possèdent un savoir expérientiel. De sorte qu'elle développe davantage le pouvoir (d'agir) des soignant-e-s que des apprenant-e-s.

Pour forger une éducation thérapeutique cohérente avec le projet d'autogestion des malades, encore faut-il leur permettre de partir de leur propre expérience lors de l'élaboration des programmes de soins. Ce prérequis est un gage d'efficacité : il paraît plus facile de s'approprier un protocole qui correspond à ses propres représentations, à ses habitudes et à son vécu.

Le premier enjeu consiste à « partir de soi ». Pour les patient-e-s, il s'agit d'identifier le fonctionnement de la maladie et d'observer les événements qui améliorent ou aggravent l'état de santé. Il est en effet plus facile de modifier ses comportements de manière pérenne, si ces derniers sont non seulement conscientisés, mais aussi légitimés. Pour les soignant-e-s, il s'agit d'accueillir les paroles et les représentations des usager-e-s lors de l'élaboration du programme de soins. Comme l'évoque A. Lacroix, « il faut d'abord avoir connaissance des représentations, donc leur permettre d'être exprimées si on veut les faire évoluer. Plutôt que de les considérer comme des erreurs, elles doivent servir de repères, d'indicateurs de la manière dont le sujet conçoit les choses. » (2007, p.276).

Cet enjeu n'est pas sans évoquer l'un des fondements des épistémologies féministes du *standpoint*, aussi appelées savoirs situés : l'expérience individuelle a valeur d'expertise sur le réel. Pour paraphraser Léa Védie (2020) : l'action thérapeutique doit partir de la situation des personnes concernées ; un programme mené au nom des malades doit provenir des malades eux-mêmes.

C'est ce dont rend compte Marion Coville, dans un blog scientifique racontant son expérience personnelle de l'endométriose (2018, en ligne). Durant de longues années d'errance diagnostique, les consultations médicales se sont bornées à des explications technoscientifiques de sa pathologie, et ont omis de questionner les conséquences de celle-ci sur sa vie quotidienne (souffrances psychologiques, fluctuation des douleurs, limitation de la vie sociale, effets secondaires des

³ Selon Michèle Le Dœuff, le masculinisme « n'envisage que l'histoire ou la vie sociale des hommes mais encore double cette limitation d'une affirmation (il n'y a qu'eux qui comptent et leur point de vue) » (Le Dœuff, 2008, p. 53).

⁴ Pour les membres du collectif Lutte et handicap pour l'égalité et l'émancipation, « le validisme se caractérise par la conviction de la part des personnes valides que leur absence de handicap et/ou leur bonne santé leur confère une position plus enviable et même supérieure à celle des personnes handicapées. » (Collectif LHEE, 2019).

⁵ Pour Nicole Mosconi, le « monde du "masculin neutre" » a deux caractéristiques : « neutre, parce que la différence des sexes [tend] à y être déniée, mais masculin, parce que le "genre masculin" y [reste] dominant » (Mosconi, 1992, p.73).

traitements, etc.)⁶. Pour pallier cela, M. Coville a mis en place un journal auto-ethnographique, dans lequel elle renseigne exhaustivement ses douleurs, son hygiène de vie, son état émotionnel et physique, etc. Ceci lui a non seulement permis de faire certaines corrélations entre des causes et des symptômes, mais aussi de servir de médiation avec les médecins qui, en plus de ne pas témoigner d'une grande curiosité, manquent de données sur cette affection chronique. De fait, son fonctionnement est encore peu connu, et ses manifestations demeurent très différentes selon les personnes⁷. Ce travail d'auto-observation a donc été l'occasion d'affiner les connaissances sur l'endométriose, et de légitimer un vécu. La pédagogie thérapeutique vise en première instance les soignant·e-s, qui doivent à la fois reconnaître l'expertise primordiale des usager·e-s, et repenser le rôle de la formation.

Le second enjeu nécessite d'avoir accès à cette expérience en première personne. Pour ce faire, l'un des dispositifs mis en œuvre est le groupe de parole. Comme l'explique A. Lacroix « L'éducation thérapeutique s'exerce majoritairement en groupe, à la fois pour des raisons de faisabilité et en se fondant sur les effets produits par les interactions et la confrontation de points de vue. » (2007, p.276).

Dans cette perspective, certains établissements hospitaliers français construisent des projets afin d'accompagner les personnes atteintes d'endométriose. Depuis 2016, le CHU de Montpellier propose le programme labélisé ETP, intitulé « Mieux vivre avec l'endométriose ». Il s'agit d'un suivi pluridisciplinaire (psychologie, diététique, acupuncture, maïeutique, gynécologie, etc.), porté par une équipe pluriprofessionnelle, et initié par l'association de patientes EndoFrance. Depuis 2019, les Hospices Civiles de Lyon (HCL) proposent le programme « EndoDOL ». Là encore, il s'agit d'une prise en charge multidisciplinaire, mais l'accent est mis sur les groupes de parole et de partage d'expériences entre usagères. Patricia Branche, médiécienne et fondatrice du projet, estime que les programmes d'éducation thérapeutiques conventionnelle « ne prennent pas en charge leurs douleurs chroniques ni les répercussions psychologiques. ». Les groupes, qui alternent stratégies corporelles (relaxation, gymnastique douce, etc.) et séances psychologiques, présentent en revanche des résultats encourageants pour ce qui est de l'amélioration de la qualité de vie des patientes. Certaines sont en mesure de reprendre une activité professionnelle ou estudiantine, d'autres réussissent à tomber enceintes, et la plupart diminuent la prise d'antalgiques.

Cette démarche n'est pas sans rappeler l'un des principaux outils de la lutte féministe : les groupes de conscientisation (*consciousness-raising groups* en anglais). Pratiqués en non-mixité⁸, ces

⁶ L'endométriose peut être examinée au moyen d'une épistémologie de l'ignorance, aussi nommée « agnotologie ». Pour comprendre le rôle et la construction de l'agnotologie à l'endroit des corps dits féminins (Tuana, 1995). À titre d'exemple, lors de mes expériences d'enseignement à la faculté de médecine Lyon Est de l'Université Lyon 1 entre 2017 et 2020, j'ai été confrontée à des étudiant·e-s de FGSM3 (3^{ème} année du cursus médical) qui n'avaient jamais entendu parler du terme et du phénomène d'endométriose.

⁷ Sur la 4^e de couverture de leur ouvrage, l'association EndoFrance écrit la chose suivante : « mal connue, peu médiatisée, l'endométriose touche pourtant près d'une femme sur 10 en France. Souvent banalisée et ramenée à de simples règles douloureuses, cette pathologie est encore difficilement diagnostiquée, ce qui retarde d'autant une prise en charge adaptée et laisse un nombre important de jeunes filles et de femmes dans la souffrance » (Candau et Chapron, 2020). Comme le souligne par ailleurs un communiqué de presse publié au printemps 2020 par cette même association, c'est seulement depuis la rentrée universitaire 2020-2021 que l'endométriose est rentrée dans le programme des études médicales, mais ne reste enseignée qu'à partir du deuxième cycle (soit de la 4^{ème} année du cursus).

⁸ L. Védie définit la non-mixité en contexte féministe de la manière suivante : « la non-mixité est une pratique politique mise en place au sein du MLF et dans de nombreux groupes de libération des femmes aux États-Unis. Elle consiste à restreindre la participation politique aux membres d'un groupe social spécifique – en l'occurrence les femmes. ». (Védie, 2020, p.17).

groupes de conscience partent et s'appuient sur les « points de vue » des participantes. Les groupes de conscientisation ont un intérêt pratique, en tant qu'ils facilitent l'accès aux représentations personnelles et sociales et, partant, qu'ils suggèrent une meilleure prise sur la vie matérielle. Ils ont aussi un intérêt épistémique, en tant qu'ils légitiment la compréhension de sa propre position d'une part, et qu'ils multiplient les perspectives sur un même sujet d'autre part. Le partage d'expérience fait également écho aux mouvements féministes d'autogynécologie. L'autogynécologie a pour ambition de combattre l'emprise médicale sur le corps des femmes, et de permettre à celles-ci de se réapproprier et de produire des connaissances et compétences en matière de santé et de bien-être (Koechlin, 2019).

Si l'éducation thérapeutique s'approche déjà de la démarche des groupes de conscientisation, elle reste toutefois tributaire de l'emprise médicale. De fait, ces groupes sont bien souvent animés par des soignant-e-s. Sans dire que les professionnel-le-s de santé sont nécessairement des figures de l'oppression, ils-elles incarnent malgré tout l'institution médicale. Peut-être qu'une éducation thérapeutique véritablement attentive à l'expérience des malades devrait imaginer des espaces et des moments en non-mixité sans personnel soignant. C'est notamment ce qu'ont fait les militant-e-s d'Act up à partir des années 1980 dans le contexte de la lutte contre l'épidémie de VIH/SIDA (Mangeot, 2004). C'est aujourd'hui ce à quoi aspire le collectif À nos corps résistants qui, au moyen d'une collectivisation des témoignages et des compétences des personnes concernées, rédige un « Manuel d'autodéfense de l'endométriose ». Ces différentes démarches permettent de relativiser la vulnérabilité présumée des malades et de laisser la voix des usager-e-s s'émanciper de la supervision médicale.

Cependant, un accompagnement thérapeutique sans soignant-e peut aussi être interprété comme une façon de rompre avec la dimension relationnelle des soins, et comme une manière d'abandonner l'institution médicale à son ignorance. D'autant que la lutte pour une reconnaissance véritable et une prise en charge appropriée reste fondamentale pour les personnes atteintes d'endométriose, notamment en ce qui concerne l'accès à des antidouleurs efficaces, à des arrêts de travail, à la catégorie d'affection de longue durée (ALD), etc. En d'autres termes, la lutte s'effectue également sur le terrain de l'institution et des droits, dans la mesure où ce double terrain conditionne l'existence matérielle. Si la pédagogie ne peut se faire sans les apprenant-e-s, elle ne peut pas non plus se faire sans les soignant-e-s. Parce que l'accès à des collectifs militants n'est pas possible pour tout le monde, et parce que la plupart des malades font appel aux institutions de santé conventionnelles, il reste important de travailler à transformer ces dernières ; pour que l'ignorance ne soit plus source de violences, et pour que les systèmes d'oppression ne président plus à la prise en charge. Néanmoins, cette tâche considérable ne devrait pas reposer uniquement sur les épaules des personnes qui souffrent déjà, et devrait, par conséquent, être partagée avec leurs allié-e-s.

II. Construire une autonomie thérapeutique relationnelle

Pour établir une éducation thérapeutique fondée sur l'autonomie des malades, il est indispensable de tenir compte des subjectivités de ceux-celles-ci. Or, ces subjectivités sont influencées par l'existence matérielle. Comment imaginer qu'une affection chronique n'affecte pas l'ensemble des habitudes de vie ? Comment concevoir l'autonomie, lorsque l'existence est bouleversée par la maladie ?

Parler de *self-management* plutôt que d'autogestion, c'est faire le lit de l'hégémonie néolibérale et de son cortège de violences. Une éducation thérapeutique adaptée (sur le plan éthique et pratique) devrait sortir des schémas de surresponsabilisation individuelle, et accroître le

pouvoir d'agir des malades, tout en reconnaissant l'influence de l'ensemble des acteurs-trices du soin. L'idée d'une autonomie thérapeutique relationnelle⁹ paraît pertinente, mais reste à construire.

Les pensées féministes du *care* montrent que l'acte de prendre soin, et même celui de recevoir des soins, n'opère pas uniquement dans le champ médical. Cela permet non seulement de relativiser la prétendue fragilité des malades, mais aussi de déconstruire l'asymétrie entre le personnel de santé et les usager·e·s. Cette double opération dissocie vulnérabilité physique et vulnérabilité morale. Ce faisant, elle autorise les personnes considérées comme vulnérables pour des questions de santé à user de leur libre arbitre en matière de jugement. En outre, elle refuse la hiérarchie morale entre les personnes qui dispensent le soin et celles qui en reçoivent. Elle accorde autant de crédit à l'opinion d'un·e individu·e en position d'expertise qu'à celui·celle en position d'expérience. Enfin, elle met à distance la conception psychosomatique de la maladie, laquelle repose sur des stratégies de responsabilisation (voire de culpabilisation) individuelles, qui tiennent les malades pour responsables de leur maladie¹⁰.

C'est par le biais des entretiens motivationnels que l'ETP répond en partie au projet d'autonomie relationnelle. Comme l'explique A. Lacroix, ces entretiens « misent sur le projet, à savoir ce que le patient aimerait faire indépendamment de son état de santé. Ils postulent que si le patient peut se projeter dans un futur désirable, il modifiera ses habitudes et maintiendra ses efforts quotidiens. » (2007, p.274). Dans le cas d'une maladie chronique, considérer que le futur désirable doit se penser « indépendamment » de la réalité pathologique est tout à la fois absurde, ironique et violent. Il semble préférable de réfléchir avec la maladie. Dans un contexte néolibéral, il est également important de veiller à ce que l'entretien motivationnel ne devienne pas, pour reprendre les termes d'E. Hache, une technique de gouvernementalité¹¹. Quoiqu'il en soit, pour une personne atteinte d'endométriose, le projet peut concerner un désir d'enfant après des années d'infertilité, un retour au travail après une période d'arrêt, une reprise d'activité sportive, etc.

Toutefois, l'ETP achoppe encore sur trois obstacles. D'abord, elle ne se prémunit pas assez du risque d'emprise médicale lors de la formulation du projet de vie des malades. Les entretiens motivationnels n'intègrent ni la question du refus de soin de la part des usager·e·s, ni celle de la contradiction entre les ambitions des soignant·e·s et des patient·e·s. Pour avoir enseigné cette méthode auprès d'étudiant·e·s en médecine, je regrette de n'avoir pu soulever ces interrogations et parler de la gestion du conflit et de l'incertitude. Ensuite, l'ETP n'insiste pas assez sur la question de l'interdépendance des acteurs-trices des soins. Seul·e·s les patient·e·s font part de leurs projections intimes, donc seul·e·s les patient·e·s sont en quelque sorte rattaché·e·s à la vie matérielle. Enfin, l'ETP se situe beaucoup au niveau des discours, et peu au niveau des pratiques ou des sensations

⁹ La notion d'autonomie relationnelle a été préalablement forgée par des théoriciennes féministes à la fin des années 1980. Elle consiste à définir l'autonomie en dehors d'une interprétation androcentrée, libérale et individualiste. Pour une présentation détaillée voir Nedelsky 1989.

¹⁰ Monica Greco, citée et traduite par Émilie Hache, montre comment la conception psychosomatique de la maladie insiste sur la part intentionnelle de celle-ci, et la définit comme une capacité individuelle de transformation et de prévention. Elle écrit : « la maîtrise de soi est ainsi un prérequis à la santé : le manque de maîtrise de soi est une maladie (*disease*) préalable à l'affection physique, dont les symptômes sont détectables comme schémas comportementaux, psychologiques et cognitifs. » (Greco, 1993).

¹¹ Forcée par M. Foucault, la notion de gouvernementalité désigne un art de gouverner, dont la source est le « pouvoir pastoral », c'est-à-dire la relation d'obéissance qui assujettit, quoique subrepticement, les fidèles au prêtre. Aujourd'hui sécularisée, la gouvernementalité procède d'une « individualisation des politiques sociales » (Foucault, 2004, p. 149), consistant à rendre indésirable l'intervention de l'État providence et, au contraire, désirable la prise en charge individuelle du bien-être.

corporelles. En témoigne d'ailleurs le projet « EndoDOL », qui critique le manque de prise en compte de la douleur, et qui préconise des stratégies corporelles.

Afin de réinvestir la sphère des perceptions corporelles, l'éducation thérapeutique peut faire appel à l'éducation somatique. Selon Odette Guimond, « parler d'éducation somatique, c'est faire référence à un certain nombre de méthodes, de pédagogies qui s'intéressent à développer notre connaissance expérientielle de nous-mêmes, de notre corps, à nous intéresser au corps senti et vécu de l'intérieur et en relation avec l'environnement. » (Guimond, 1999, en ligne). L'enjeu est de mobiliser le « potentiel d'apprentissage organique » de chacun-e et de saisir « l'intelligence du mouvement » du corps. Cela peut passer par des pratiques artistiques, telles que la danse, mais aussi par des pratiques thérapeutiques, notamment manuelles. Ici, je propose donc de montrer comment des séances de shiatsu¹² peuvent accompagner une patiente souffrant d'endométriose dans un processus d'éducation thérapeutique. Je désigne cette patiente à partir de ses initiales : MD.

MD a 33 ans et souffre d'une endométriose dite « profonde »¹³. Sa maladie est diagnostiquée depuis ses 25 ans, après 6 ans d'errance médicale. En raison d'une dysménorrhée secondaire, c'est-à-dire d'une apparition tardive de douleurs menstruelles intenses, le diagnostic a été retardé. Une fois posé, une hormonothérapie à base de progestatifs lui a été prescrite. Après 7 ans de traitement, MD a fait le choix d'interrompre sa médication en raison des effets secondaires. A 29 ans, elle a subi une opération chirurgicale pour retirer un kyste localisé sur un ovaire. Lorsqu'elle a commencé les séances de shiatsu, MD disposait d'un mi-temps thérapeutique, dans le but d'aménager son temps de travail et de composer avec les douleurs et la fatigue. Elle souhaitait recourir à une thérapie complémentaire, pour ne pas être contrainte et amoindrie par l'allopathie, et pour tenter d'apaiser les souffrances, tout en les maîtrisant davantage.

Durant l'année 2019, MD a reçu cinq séances de shiatsu. Le but des rencontres a été de soulager ses douleurs, notamment lors des phases inflammatoires. Si ceci fonctionnait lors des crises aiguës, cela ne se maintenait pas dans la durée ; les symptômes réapparaissaient en général après une dizaine de jours. Cependant, les soins manuels ont eu deux avantages. Premièrement, un avantage mécanique : ils ont permis à MD de regagner une souplesse articulaire au niveau du bassin et une fluidité musculaire au niveau du psoas. De plus, ils ont limité les désagréments digestifs et urinaires qui rendaient sa vie sociale fastidieuse, particulièrement en matière de pratique sportive. De sorte qu'au terme du suivi, MD a pu recommencer à pratiquer un art martial, ce qui comptait beaucoup pour elle. Deuxièmement, un avantage thérapeutique : bien que les séances n'aient pas fait disparaître les crises, la relation tactile lui a permis de cerner le fonctionnement de celles-ci. C'est-à-dire qu'elle parvenait à identifier les chaînes causales au sein de ses différents symptômes et, par suite, à mettre en place des stratégies palliatives. Par exemple, elle savait qu'une douleur dans la zone sacro-iliaque était généralement suivie d'une crise intense (problèmes digestifs, importantes migraines, forte dysménorrhée, etc.), si elle n'était pas désamorcée rapidement. Le rôle des soins a

¹² Le shiatsu est une thérapie manuelle japonaise associant des techniques d'acupressions digitales et de mobilisations ostéo-articulaires. Cette technique utilise aussi bien les savoirs énergétiques issus de la médecine traditionnelle chinoise (la théorie des méridiens) que les savoirs anatomophysiologiques issus de l'ostéopathie occidentale.

¹³ L'endométriose peut être appréhendée selon deux classifications : l'une est basée sur une échelle d'intensité de la douleur ressentie et comprend 4 stades, l'autre est fondée sur une approche anatomopathologique et propose 3 types (péritonéale ou superficielle, ovarienne, profonde). Une endométriose profonde concerne la zone périméale et peut remonter jusqu'à la zone thoracique. Elle peut aussi bien être asymptomatique que se manifester par des douleurs pendant les règles et lors des relations sexuelles (rapports pénétratifs, stimulation clitoridienne, etc.), par des douleurs articulaires notamment dans le bas du corps, par des migraines, une fatigue chronique, des problèmes digestifs, etc.

donc été de trouver les mouvements capables de soulager cette douleur et d'explorer les moyens de reproduire ces mêmes mouvements en dehors des séances. Le toucher a été un instrument utile au cours de ce suivi. De fait, ce sens a la spécificité de stimuler l'interoception, c'est-à-dire les perceptions corporelles internes (perception de son corps et de ses organes, perception de la douleur, de la faim, du désir, des émotions, perception du mouvement et du positionnement de son corps dans l'espace, etc.). Si les cinq séances ne l'ont pas guéri de l'endométriose, elles ont aidé MD à améliorer la conscience interne de son corps, à saisir les répercussions de l'environnement sur sa maladie (son état émotionnel, son alimentation, sa mobilité, etc.), et à favoriser le retour à une vie sociale désirable.

Ce travail en shiatsu a été rendu possible par une mise en commun d'objectifs et de connaissances. Pour MD, il s'agissait de me faire part des récits d'expérience qu'elle avait reçus au contact d'autres personnes concernées. Ceci a permis de cerner le motif du suivi. Pour ma part, il s'agissait non seulement de transmettre à MD les savoirs utiles à son état de santé, mais aussi de situer son expérience dans un cadre plus vaste, en lui communiquant notamment les coordonnées d'associations de patientes et de collectifs militants. Ici, l'ancrage somatique de l'éducation thérapeutique a aidé la patiente à construire sa propre intelligence corporelle. L'ETP a complété ma formation, et a redonné un pouvoir d'agir à la patiente ; d'une part en développant la conscience de son corps et de sa maladie, et d'autre part en inscrivant son parcours de soins dans un contexte moins individuel. En résumé, c'est en identifiant le fonctionnement de sa maladie au contact d'une praticienne de shiatsu, ainsi que certaines stratégies de réappropriation de sa santé à l'endroit de collectifs d'usager-e-s, que MD a acquis une autonomie thérapeutique relationnelle.

III. Ancrer la pédagogie dans son contexte sociopolitique

Pour rendre effective l'autonomie thérapeutique relationnelle, il convient de réfléchir à la manière dont le contexte sociopolitique structure la relation entre les acteurs-trices du soin. Il s'agit de rompre avec une double illusion : l'une prétend que la santé n'est qu'une affaire privée, l'autre passe sous silence les rapports de domination à l'œuvre dans l'institution médicale. Ici, il est question de replacer l'endométriose dans ce que M. Coville appelle des technologies de genre, puis d'étudier l'ETP qui en découle à l'aune d'une politique du *care*. D'un côté, l'ETP s'inscrit pleinement dans le champ du *care*, et de l'autre, la « fabrique de l'endométriose » est imprégnée de rapports sociaux de genre.

Selon M. Coville, l'endométriose est un « corps à corps avec des technologies de genre » (*Op. cit.*). Par cette expression, s'entend la manière dont les dispositifs techniques (de diagnostic et de traitement), non seulement répondent à des logiques basées sur la distinction de genre, mais aussi façonnent les corps en fonction du genre, et peut-être façonnent les identités de genre elles-mêmes. Durant son parcours de soins, M. Coville a constaté que l'injonction à une certaine forme de féminité constitue « un préalable à la reconnaissance de l'endométriose, à l'intégration de collectifs, et à l'entrée dans des protocoles de soin ». Si une personne ne répond pas suffisamment aux critères de cette féminité prédéfinie, alors sa trajectoire thérapeutique n'en est que plus compliquée et fastidieuse. Dans la lignée de cette critique, les membres du collectif À nos corps résistants écrivent la chose suivante dans leur manifeste : « l'endométriose est une double peine. La première, celle de la douleur, la deuxième, celle du patriarcat » (*Op. cit.*). D'après elles-eux, le patriarcat participe à fabriquer l'endométriose, et plus précisément la souffrance qui en découle. Cela s'accompagne d'un discrédit de cette maladie, pourtant connue depuis l'Antiquité. Cela s'exerce en mobilisant les mêmes procédés explicatifs que pour l'hystérie, en prétendant que les douleurs menstruelles sont

« normales », en assignant les femmes à leur utérus et à leur fonction de mère, en diffusant l'idée d'un corps féminin naturellement pathologique (Dorlin, 2009), en refusant de mettre en place des protocoles scientifiques jusqu'à une époque récente, en dénigrant les souffrances physiques au nom d'une psychologisation du problème, etc. En bref, le patriarcat a contribué à entretenir l'ignorance et les idées reçues sur l'endométriose.

Ancrer l'ETP dans son contexte sociopolitique, c'est aussi s'intéresser à la répartition des rôles quant à sa mise en œuvre. Comme l'explique A. Lacroix, ce sont les professionnel-le-s de santé autres que les médecins qui ont préconisé une réappropriation des savoirs et des compétences par les personnes souffrant d'une maladie chronique. Selon elle, ce programme d'autonomisation « s'est peut-être construit en reflet de leur propre sujétion de paramédicaux vis-à-vis de l'hégémonie médicale. » (2007, p.272). En outre, cette hiérarchisation des savoir-faire médicaux et paramédicaux participe à discréditer les actes non technoscientifiques, et à reléguer les gestes de soin au statut de « remèdes de bonnes-femmes »¹⁴. Comme le souligne encore A. Lacroix, « parmi le personnel soignant, les paramédicaux demeurent à ce jour les plus nombreux demandeurs de formation aux pratiques éducatives dont ils sont les principaux acteurs. » (p.278). Or, ces professions sont largement féminisées et socialement dévalorisées, ne serait-ce qu'en termes de grilles de salaire. Une telle division du travail est donc à envisager selon des mécanismes structurels. De fait, le milieu de la santé n'est ni protégé, ni indifférent aux rapports de domination qui ont cours dans le reste de la société. De plus, l'éducation thérapeutique est au croisement de deux sphères dévaluées : l'éducation et le prendre soin ; deux compétences attribuées au « travail de *care* ». Un tel partage des tâches est ainsi le signe de l'assignation du travail de *care* à des professions, voire à des personnes, jugées moins qualifiées. Cette distribution des rôles procède de ce que les féministes appellent la « division sexuée du travail » (Kergoat, 2004). Les femmes sont assignées au travail domestique, éducatif, émotionnel et sont chargées du soin et de l'accompagnement.

L'éducation thérapeutique peut alors participer à exploiter le travail des femmes. Il ne s'agit donc pas seulement de revaloriser les compétences de *care* au niveau moral. Il s'agit aussi, et en priorité, de renforcer l'égalité salariale et de partager équitablement la charge du *care* au sein de la population¹⁵. Autrement dit, il convient, pour paraphraser Vanina Mozziconacci, de modifier les conditions matérielles d'existence lorsqu'on cherche à valoriser le *care*, afin de ne pas se contenter d'« entériner la domination sous un vernis de reconnaissance » (2016, en ligne). Parler de « politique du *care* », pour reprendre l'expression de Joan Tronto, c'est donc produire une critique radicale des structures sociales. Certes, l'ETP relève du *care*, mais l'enjeu n'est ni d'assigner ces compétences à une catégorie de la population, ni d'omettre le contexte social, politique et économique dans lequel il survient.

Conclusion

¹⁴ Pour une description du processus de délégitimation des actes de soins non médicaux, soit des actes généralement effectués par des femmes, et, par conséquent, du processus d'éviction des femmes du corps médical, voir Ehrenreich et English 2016.

¹⁵ Comme l'explique Eléonore Lépinard, il faut réclamer un « partage radical des activités de *care* », pour que l'égalité entre les femmes et les hommes soit effective, et pour que l'acte de prendre soin, pourtant si essentiel, soit reconnu. D'après cette autrice, « parce que le *care* est un besoin universel, il doit être universellement partagé et non sectorisé, affecté d'office à une partie seulement de la société. » (Lépinard, 2020, en ligne).

Cet article aboutit à la proposition d'une éducation thérapeutique à la fois féministe et somatique. Cette éducation se décline sur trois niveaux. Tout d'abord, elle se fait éducation sensorielle. Par le biais des pratiques somatiques, et notamment des thérapies manuelles, il s'agit de mettre de la sensibilité dans l'expérience corporelle. Par exemple, le toucher thérapeutique du shiatsu a permis à une personne atteinte d'endométriose de se réapproprier son corps et sa santé, dans l'espace et la temporalité du suivi. Sentir et connaître son corps, c'est non seulement une manière de légitimer son ressenti, mais c'est aussi une façon de développer son pouvoir d'agir, en surmontant d'éventuels phénomènes de dissociation causés par la maladie ou l'oppression.

Ensuite, cette éducation se fait pédagogie politique. Au moyen des groupes de conscientisation thérapeutiques, il s'agit de remettre du collectif au cœur d'une expérience individuelle. Dans ce cas, la mise en commun des vécus, de même que l'approche sociologique de l'endométriose, ont suscité une construction de savoirs utiles ainsi qu'une déresponsabilisation des malades. Revendiquer une définition structurelle de la maladie, c'est sortir de la conception individualiste de la santé. C'est également multiplier les possibilités quant aux parcours de soins.

Enfin, cette éducation se fait transformation thérapeutique. Grâce au développement de l'autonomie relationnelle des patient·e·s, il s'agit de repenser l'implication des divers acteurs·trices du soin. Une place plus importante est réservée à l'auto-soin. Il n'est pas tant question d'individualiser les trajectoires thérapeutiques, que de reconfigurer la balance entre les savoirs experts et les savoirs expérientiels. Par exemple, c'est lorsque des patientes atteintes d'endométriose (par le biais de l'association EndoFrance) ont transmis leurs connaissances à l'institution médicale que celle-ci a commencé à mettre en place des programmes d'accompagnement (à l'instar du CHU. de Montpellier). Forger des dispositifs à même d'augmenter l'autonomie thérapeutique relationnelle des usager·e·s, c'est accepter l'ignorance de la médecine et se prémunir de l'emprise médicale, tout en œuvrant à renouveler les connaissances et les pratiques de cette institution. C'est donc reconnaître que l'institution peut être une structure de domination à part entière, lorsqu'elle catégorise, minimise, méprise les souffrances, ou plutôt les souffrant·e·s. L'éducation thérapeutique, si féministe soit-elle, ne doit ni masquer l'incurabilité de l'endométriose et l'ignorance qui l'entoure, ni construire de nouvelles injonctions au bien être ou stéréotypes sur la féminité. En deçà des dispositifs pluridisciplinaires, il y a la nécessité d'apaiser les souffrances et de sortir de l'hystérisation des corps féminins. Il y a aussi les cas graves qui n'ont pas la possibilité de participer aux protocoles thérapeutiques institutionnalisés.

Références

Association *Endofrance*. « Qu'est-ce que l'endométriose ? ». in *EndoFrance*. <https://www.endofrance.org/la-maladie-endometriose/qu-est-ce-que-l-endometriose/>.

Association *Endofrance*. (18/10/2020). Communiqué de presse : « L'endométriose enfin enseignée aux étudiants en médecine en 2^e cycle ! ». in *EndoFrance*. https://www.endofrance.org/communiquede_presse/lendometriose-enfin-enseignee-aux-etudiants-en-medecine-en-2e-cycle/.

Candau Y., Chapron C. (2020). *Idées reçues sur l'endométriose*. Le cavalier bleu.

Charlap C. (2019). *La fabrique de la ménopause*. CNRS Editions.

- C.H.U. de Montpellier. « Mieux vivre avec l'endométriose (ETP) ». in *C.H.U.S. Montpellier*. <https://www.chu-montpellier.fr/fr/gynecologie-obstetrique/unite-de-chirurgie-gynecologique-fonctionnelle/endometriose/mieux-vivre-avec-lendometriose-etp>.
- Collectif *Lutte et Handicap pour l'Égalité et l'Émancipation*. (2019). « Manifeste du Collectif *Lutte et Handicap pour l'Égalité et l'Émancipation* ». *Vacarme*, 88(3), 48-59.
- Collectif *À Nos Corps Résistants*. « Manifeste ». in *À nos corps résistants. Endométriose, lutte et savoirs partagés*. <https://noscorpsresistants.fr/manifeste-endometriose-lutte/>.
- Collectif *À Nos Corps Résistants*. « Manuel d'autodéfense ». in *À nos corps résistants. Endométriose, lutte et savoirs*. <https://noscorpsresistants.fr/category/manuel-autodefense/>.
- Coville M. (2018, 12 septembre). « Rendre visible le corps et ses douleurs : les technologies de l'endométriose. Journal d'un diagnostic (3/5) ». in *FemTech*. <https://femtech.hypotheses.org/266>.
- Coville M. (2018, 14 septembre). « Rendre visible le corps et ses douleurs : les technologies de l'endométriose. Journal d'un diagnostic (5/5) ». in *FemTech*. <https://femtech.hypotheses.org/266>.
- Dares Analyses. (2013). « La répartition des hommes et des femmes par métiers ». N° 79. <https://dares.travail-emploi.gouv.fr/IMG/pdf/2013-079.pdf>.
- Dorlin E. (2009). *La matrice de la race. Généalogie sexuelle et coloniale de la nation*. La Découverte.
- Ehrenreich B., English D. (2016). *Sorcières, sages-femmes et infirmières*. Une histoire des femmes soignantes. (trad. Lame L.). Editions Cambourakis.
- Espinola A.F. (2012, février). « Subjectivité et connaissance : réflexions sur les épistémologies du 'point de vue' ». *Cahiers du genre*, 53(99-120). <https://www.cairn.info/revue-cahiers-du-genre-2012-2-page-99.html>.
- Fondation N.E.H.S. « Endométriose et douleur ». in *Fondation NEHS*. <https://fondation-nehs.com/projet/endometriose-et-douleurs-endodol/>.
- Foucault M. (2004). *Naissance de la biopolitique. Cours au Collège de France, 1978-1979*. Gallimard/Seuil.
- Georges-Kot S. (2020, 18 juin). « Ecart de rémunération femmes-hommes : surtout l'effet du temps de travail et de l'emploi occupé ». INSEE. <https://www.insee.fr/fr/statistiques/4514861>.
- Greco M. (1993, août). « Psychosomatic Subjects and "The duty to Be Well": Personal Agency Within Medical Rationality ». *Economy and Society*, 22(3).
- Gross O. (2014). *Experts et expertise : le cas des patients. Contribution à la caractérisation du patient-expert et de son expertise*. (thèse en Santé Publique sous la dir. De Gagnayre Rémi). Université Paris 13. <https://www.theses.fr/184178223>.
- Guimond O. (1999). « L'éducation somatique, un nouveau paradigme ? ». *Sans préjudice... pour la santé des femmes*. N°18. <https://www.centredusoma.com/index.php/odette-guimond/>.
- Hache E. (2007, avril). « La responsabilité, une technique de gouvernementalité néolibérale ? ». *Raisons politiques*, 28, 49-65.
- Kergoat D. (2004). « Article "Division sexuelle du travail et rapports sociaux de sexe" ». in Hirata Helena Sumiko, Laborie Françoise, Le Doare Hélène, all. (dir.). *Dictionnaire critique du féminisme*. Presses Universitaires de France, 35-44.
- Koechlin A. (2019, février). « L'autogynécologie : écoféminisme et intersectionnalité ». *Travail, genre et sociétés*, 42, 109-126.
- Lacroix A. (2007, avril). « Quels fondements théoriques pour l'éducation thérapeutique ? ». *Santé publique*, 19, 271-282. <https://www.cairn.info/revue-sante-publique-2007-4-page-271.htm>.

Le Dœuff M. (2008). *L'Étude et le rouet. Des femmes, de la philosophie, etc.* Seuil.

Lépinard E. (2020, 10 mai) « Pour un partage radical des activités de *care* ». *Libération*. https://www.liberation.fr/debats/2020/05/10/pour-un-partage-radical-des-activites-de-care_1787674.

Mangeot P. (2004, avril). « Sida : angles d'attaque ». *Vacarme*, 29, 74-81. <https://www.cairn.info/revue-vacarme-2004-4-page-74.htm>.

Millepied A. C. (2020). « Visualiser l'endométriose. La construction de la vision professionnelle en radiologie ». *Revue d'anthropologie des connaissances*, 14(3). <https://journals.openedition.org/rac/6867>.

Mosconi N. (1992). « Les ambiguïtés de la mixité scolaire ». in Baudoux C., Zaidman C. (dir.). *Égalité entre les sexes : mixité et démocratie*. L'Harmattan.

Mozziconacci V. (2016). « Théories féministes de l'éducation : où est le *care* ? ». *Education et socialisation*, 40. <https://journals.openedition.org/edso/1514>.

Nedelsky J. (1989). « Reconceiving Autonomy: Sources, Thoughts and Possibilities ». *Yale Journal of Law & Feminism*, 1, 7-36.

Parker J., Floyd M. (2017). *Le grand mystère des règles : Pour en finir avec un tabou vieux comme le monde*. Flammarion.

Ricard L. (2013). « L'autonomie relationnelle : un nouveau fondement pour les théories de la justice ? ». *Philosophiques*, 40(1), 139-169. <https://www.erudit.org/fr/revues/philoso/2013-v40-n1-philoso0815/1018381ar/>.

Tourette-Turgis C., Thievenaz J. (2014, février). « L'éducation thérapeutique du patient : champ de pratique et champ de recherche ». *Savoirs*, 35, 9-48. <https://www.cairn.info/journal-savoirs-2014-2-page-9.htm>.

Tronto J. (2009). *Un monde vulnérable. Pour une politique du care*. La Découverte.

Tuana N. (1995). « The values of science: Empiricism from a feminist perspective ». *Synthèse*, 104(3), 441-461.

Salle M., Vidal C. (2017). *Femmes et santé, encore une affaire d'hommes ?* Belin.

Université Des Patients. « Reconnaître l'expérience et l'expertise des malades : un enjeu pour la santé publique ». in *Université des patients*. <https://universitedespatients-sorbonne.fr/>.

Védie L. (2020, mai). « Une lutte à soi. La politique en première personne des féministes des années 1970. *Nouvelles Questions Féministes*, 39(1).