

Perspectives pour la recherche en anthropologie sur le cancer

Alice Desclaux

► **To cite this version:**

Alice Desclaux. Perspectives pour la recherche en anthropologie sur le cancer. Ben Soussan P. et Julian-Reynier C. Cancer et recherches en sciences humaines, ères, pp.33-46, 2008, L'Ailleurs du corps. <ird-00368250>

HAL Id: ird-00368250

<http://hal.ird.fr/ird-00368250>

Submitted on 15 Mar 2009

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.

Perspectives pour la recherche en anthropologie sur le cancer

In: Ben Soussan P., Julian-Reynier C. (Eds). *Cancer et recherches en sciences humaines*. Ramonville-Ste Agne, Eres, 33-46

Version d'auteur

Alice Desclaux¹

Trop souvent, aujourd'hui encore, les sciences sociales ne sont invitées qu'*in fine*, pour comprendre les obstacles à la mise en pratique, dans un contexte social donné, d'un traitement préalablement défini sur la base d'une « évidence biologique » considérée comme universelle et a-culturelle. Les premiers travaux qu'Annie Hubert réalisait avec Guy de Thé il y a presque trente ans proposaient une autre posture épistémologique, en partant de la diversité culturelle pour identifier les questions de recherche pertinentes, et en poursuivant l'analyse par des allers-retours entre biologie et culture. Cette forme d'articulation pluridisciplinaire « sérielle », intéressante et productive, reste assez exceptionnelle, et n'a été pas été reproduite sur d'autres thèmes autant qu'elle l'aurait mérité, notamment en France. Elle nous offre l'occasion de discuter quelques thématiques sur lesquelles des recherches en anthropologie pourraient actuellement être utiles, dans un cadre mono ou pluridisciplinaire.

Les premiers travaux d'Annie Hubert dans le champ du cancer restent exemplaires trois décennies après leur publication car ils mettent remarquablement en lumière l'apport spécifique de l'anthropologie. Cette question est aujourd'hui d'actualité, alors que les approches en sciences humaines et sociales, désormais invitées à contribuer à la recherche en cancérologie, ont souvent tendance à se rejoindre, voire à se confondre. Le propos n'est pas ici d'affirmer que le champ des sciences sociales est traversé de frontières qu'il conviendrait d'entretenir, mais d'avancer que les travaux seront d'autant plus pertinents qu'ils sauront jouer de la spécificité de chaque approche face aux vastes questions de recherche qu'il reste à affronter.

L'approche développée dans les travaux d'Annie Hubert sur les déterminants socio-culturels des cancers illustre plusieurs aspects propres à l'anthropologie. En s'intéressant à diverses populations abordées de manière comparative, ils traitent de cette dialectique entre unité de l'homme et diversité des cultures qui en fonde l'objet. Abordant l'idéal, comme pourraient le faire d'autres sciences sociales, ils ont la particularité d'articuler le monde du sens et des perceptions avec celui des pratiques, des techniques, du rapport à l'environnement, inscrits dans une matérialité. S'ils s'intéressent au point de vue particulier, « émique », des populations étudiées sur l'expérience de la maladie, ils abordent les mêmes questions de manière transculturelle, ou « étique ». Les enquêtes de terrain, empiriques, font appel à des outils minutieux, propres à l'anthropologie (construction de généalogies, entretiens non directifs, observation participante par immersion forcenée dans la vie quotidienne, reformulations des questions de recherche à partir des données de terrain et d'apports théoriques). Les analyses et les récits d'Annie Hubert montrent comment la pensée anthropologique se construit par des allers-retours entre proximité et distance, entre expérience vécue et réflexion théorique, entre empathie et démarche de neutralité scientifique. L'approche inductive, qui parvient à dégager des éléments de compréhension de portée générale à partir d'analyses de situations particulières, peut ainsi fournir des hypothèses ou des pistes d'interprétation aux disciplines d'approche quantitative, voire expérimentale, soucieuses d'une administration de la preuve validée par des analyses auprès de populations représentatives. C'est notamment parce qu'ils n'ont pas abandonné l'exigence théorique et méthodologique en anthropologie que les travaux d'Annie Hubert ont été aussi productifs pour une démarche scientifique pluridisciplinaire.

¹ CReCSS (UPCAM); IRD (UMR 145) alice.desclaux@ird.fr

Dans le domaine de l'épidémiologie socioculturelle, on peut se demander si les connaissances disponibles sont suffisantes pour comprendre la façon dont diverses populations sont plus ou moins exposées aux carcinogènes physiques, chimiques et biologiques. Les études « communautaires » en matière de cancer réalisées dans les pays anglophones, rassemblées notamment aux USA par l'Intercultural Cancer Council, montrent bien les particularités épidémiologiques des populations originaires d'Afrique, d'Asie, d'Hawai et du Pacifique, Amérindiennes ou Hispaniques (prévalences élevées des cancers du foie chez les asiatiques, cancers du col chez les Vietnamiennes, etc.). Ces répartitions sont en grande partie liées à l'environnement du pays d'origine, et les profils épidémiologiques ont tendance à rejoindre ceux de la société d'accueil avec l'augmentation de la durée de résidence ; néanmoins, les inégalités et les différences peuvent être marquées. En France, où ces travaux n'ont pas d'équivalent, les inégalités sont mal connues, notamment du fait des réticences à l'enregistrement de données identitaires concernant les malades. Loin de faire la promotion d'une approche communautariste face aux questions de santé, on peut avancer que l'analyse des profils épidémiologiques concernant les populations d'origine étrangère, ainsi que la réalisation d'enquêtes spécifiques, pourraient mettre à jour des différences de prévalence, ou des facteurs génétiques, environnementaux et comportementaux (voire les conjonctions de facteurs) propres à ces populations. Des précautions scientifiques et éthiques devraient encadrer ces recherches pour éviter qu'elles essentialisent la différence culturelle.

Un obstacle au développement de recherches en épidémiologie socio-culturelle tient probablement au caractère multifactoriel des cancers. Contrairement aux pathologies infectieuses ou parasitaires, l'influence étiologique de l'environnement, le poids des comportements et l'intervention de facteurs génétiques sur l'incidence ne sont pas médiatisés par un élément pathogène univoque. Des travaux en épidémiologie socioculturelle auraient probablement une grande utilité pour dénouer l'enchevêtrement des causes et permettre de comprendre l'exposition ou la protection de certaines sous-populations. La question ne se pose d'ailleurs pas que pour les populations d'origine étrangère. Les cultures médiatisent les rapports entre l'environnement physique et le corps biologique : comme les cultures alimentaires ont expérimenté diverses formes d'ingestion de carcinogènes (ce qu'a montré Annie Hubert), les « sous-cultures » professionnelles (au sens de culture localisée et spécialisée, « enchassée » dans une culture plus vaste) ont expérimenté diverses formes de rapport aux toxiques –industriels, par exemple. Ici, une caractéristique de l'approche anthropologique pourrait être mobilisée, qui est la capacité à passer de niveaux individuels à différents niveaux collectifs (groupes divers, catégories sociales, réseaux, populations), à l'opposé d'une pré-définition des populations d'étude pratiquée par d'autres sciences sociales. Les catégorisations sociales et culturelles pourraient être combinées pour appliquer la méthode comparative, en étudiant par exemple la gestion des toxiques par une catégorie professionnelle particulière dans divers pays du globe. L'immersion ethnographique, combinant l'observation fine des comportements et l'investigation des représentations et du sens qui leur est attribué, pourrait probablement permettre de comprendre, ou contribuer à comprendre, pourquoi toutes les personnes exposées à divers carcinogènes ne sont pas également touchées.

Le second domaine abordé par Annie Hubert, celui de la prévention, ouvre un vaste champ de questions pour l'anthropologie. La prévention repose sur l'information des populations concernant les facteurs de risque des cancers. Le discours sur les causes des maladies et leurs conséquences, notamment en termes d'attribution des responsabilités, est un thème important en anthropologie médicale. Les études en sociologie et anthropologie sur les représentations sociales du risque en matière de cancer dans les sociétés occidentales font état d'un vrai désarroi des populations. Les facteurs comportementaux favorisant les cancers sont connus, pour autant la prévention n'est pas « sereinement adoptée ». Plusieurs raisons à cela : le caractère non spécifique des comportements à risque, les facteurs structurels qui limitent l'adoption de ces comportements, mais aussi une perception souvent affirmée dans ces termes : « Pour prévenir le cancer il faudrait se priver de tout, s'arrêter de vivre », confortée par les nombreux exemples de personnes atteintes malgré une vie sans excès. Une autre représentation qui émerge avec beaucoup de force est celle de la présence de nombreux carcinogènes produits par divers secteurs d'activité des sociétés contemporaines. Il s'agit d'une représentation politisée dans le sens où elle avance souvent que la connaissance de ces carcinogènes serait cachée aux

populations par une forme de complot scientifico-industriel dans un objectif de rentabilité dans le monde du travail (marquées par l'affaire de l'amiante) ou de commercialisation de nouveaux produits dont il ne faut pas décourager la consommation en évoquant des risques (cf. téléphones mobiles, édulcorants de synthèse, etc.). Le risque carcinogène environnemental est désormais perçu comme ubiquitaire, polymorphe, permanent et caché, présent sous des aspects ordinaires de la vie quotidienne et insidieux, concernant également « tout le monde » : on ne pourrait lui échapper. La prégnance du risque est renforcée par les développements sanitaires de la surveillance médicale et du dépistage qui procède de cette « biomédicalisation du social » marquant les sociétés occidentales du XXIème siècle, où la frontière entre santé et maladie est redéfinie par le vaste espace de la « susceptibilité » au risque. Cette représentation d'un risque ubiquitaire est contre-productive en termes d'adoption des mesures préventives (du fait de la généralisation de l'impression que quoi qu'on fasse, on sera touché) et parce qu'elle suscite une méfiance vis-à-vis de l'expertise scientifique. On peut penser que le développement, évoqué plus haut, d'études ethnographiques à un niveau microsocial pourrait fournir des modèles permettant une appréhension plus personnelle du risque, non dissociée des milieux de vie, à échelle « préhensible », qui pourraient concurrencer des représentations marquées par un sentiment d'impuissance des individus.

Ceci conduit, dans le virage abordé plus haut pour passer des facteurs environnementaux et des comportements aux représentations du risque, à aborder le domaine de « l'ethnoépidémiologie », c'est-à-dire ici les discours des populations sur le cancer, ses causes et le profil social des personnes qui en sont atteintes. La sociologie s'est intéressée à ce que les anglophones qualifient de *lay epidemiology*, l'épidémiologie profane, essentiellement dans les populations des pays développés. L'anthropologie a pour projet d'une part de contextualiser ces représentations dans des environnements sociaux, culturels, épidémiologiques divers (par exemple en analysant la production de discours ou de perceptions en rapport avec des conditions biologiques de prévalence ou d'incidence) et de repérer entre autres les implications des perceptions sur les pratiques et sur les rapports sociaux (en termes de stigmatisation par exemple). Dans nos sociétés, beaucoup reste à analyser concernant l'ethnoépidémiologie des cancers, les représentations du risque global (téléphones portables, poêles en teflon, édulcorants de synthèse, ...) ou des risques spécifiques à divers types de cancers, avec leurs variantes culturelles, ainsi que les représentations subjectives de la vulnérabilité (de l'individu et de ses proches : rappelons l'importance du rôle de l'entourage dans de nombreux aspects de l'exposition au risque). La démarche d'anthropologie bioculturelle sera complète si cette ethnoépidémiologie est confrontée aux données concernant la vulnérabilité objective aux facteurs de risque et sa répartition sociale. Il faudra alors analyser pourquoi les représentations surévaluent largement tel ou tel risque si on le confronte aux données objectives de probabilités, alors que tel autre risque est négligé. Ceci renvoie à des questions plus générales en anthropologie concernant la place accordée au chiffre dans les représentations et les effets de la quantification, la question cognitive des estimations des ordres de grandeur ou la perception des probabilités. Ces perceptions des risques, qui constituent le substrat de la communication médicale en matière de prévention, sont encore trop peu connues.

La démarche d'anthropologie sociale et culturelle pourra prolonger ces travaux en analysant la dynamique de ces représentations : les conditions de leur élaboration (qui en sont les acteurs, sur quelles représentations sous-jacentes, quelles catégories conceptuelles fondamentales et quelles valeurs basent-ils leurs discours, quels sont les usages secondaires de ces discours ?) ; les différences entre catégories sociales (scientifiques, professionnels de santé, sous-populations par exemple) ; les différences entre les recommandations et normes globales produites par l'OMS, et les interprétations locales ; et les effets sociaux de ces représentations en termes de conduites et d'institutions.

Nous n'aborderons pas ici la question de l'expérience individuelle du cancer, qui est peut-être celle qui a été la plus étudiée jusqu'à présent, mais nous évoquerons trois questions qui concernent le cadre social et culturel de cette expérience. L'une a trait au système de soin et concerne la prise en charge des populations d'origine étrangère ; l'autre concerne le traitement social des malades ; la troisième question a trait à l'approche conceptuelle de la rémission.

Si Annie Hubert s'est intéressée à la culture médicale, et à la relation médecins-patients comme relation interculturelle, des recherches sur les aspects culturels de la prise en charge restent encore à mener auprès de populations d'origine étrangère, en particulier dans un objectif de réduction des inégalités de santé. Dans plusieurs pays occidentaux, des études ont montré que les populations d'origine étrangère ont moins recours au dépistage, pour de nombreuses raisons : par manque d'information ; du fait de l'organisation sociale, en particulier des rapports sociaux de sexe qui dans plusieurs populations limitent la capacité des femmes à s'occuper de leur propre santé ; pour des raisons culturelles par exemple lorsque le rapport au corps ne facilite pas les examens - de l'auto-examen du sein aux examens médicaux gynécologiques. D'autre part, les personnes appartenant à ces populations semblent réticentes aux échanges avec les soignants et à la notion de décision partagée, et connaissent souvent des retards dans l'accès aux soins (ces aspects étant en interrelations). Ces obstacles sociaux et culturels s'ajoutent aux obstacles économiques ou juridiques rencontrés dans les soins. L'approche des populations d'origine étrangère à l'hôpital fait actuellement l'objet de réflexions et d'interventions, telles que la mise en place récente d'un programme Migrant Friendly Hospital (Hôpitaux Amis des Migrants) de l'Union Européenne², qui a pour propos, entre autres, de développer une « compétence culturelle » des soignants, ou les débats qui ont fait suite à la publication début 2005 de la circulaire dite « Castex » qui précise les principes d'exercice de la laïcité à l'hôpital³. Dans ce contexte dynamique, des recherches portant précisément sur divers aspects de l'expérience de divers cancers dans diverses populations en particulier à l'hôpital pourraient être fort utiles, notamment pour donner du contenu à cette « compétence culturelle » encore assez vaguement définie, pour mieux cerner les implications de la loi de 2002 sur les rapports soignants-malades dans ce contexte particulier, et pour améliorer l'équité des interventions de soins.

L'une des thématiques dominantes en anthropologie sociale appliquée au champ de la santé est celle de la stigmatisation, pour laquelle l'anthropologie médicale dispose de bases théoriques, d'un corpus de travaux déjà importants dans le champ du sida et en cours de constitution dans d'autres champs (en santé mentale par exemple). De plus, dans ce domaine, les recherches en anthropologie ont souvent été utilisées pour l'intervention, notamment par des groupes militants, des associations de patients, des institutions de prévention et de santé publique, ou des juristes. Il est certain que la stigmatisation ou les diverses formes de discrimination dont les patients cancéreux peuvent être victimes n'obéissent pas aux mêmes logiques sociales que s'agissant du sida, pour lequel ces logiques sont dominées par l'accusation de comportements transgressifs ou l'indexation de groupes sociaux déjà vulnérables. Dans le champ du cancer, elle se base sur d'autres motifs, comme la confrontation à l'idée de mort ou l'incertitude sur l'avenir rendant la communication plus délicate. Des études dans le monde anglophone ont montré qu'elle pouvait prendre d'autres formes –par exemple le fait de traiter un malade en rémission comme un héros (ce qui est vécu comme une usurpation et signifié comme une souffrance). Là aussi, des travaux restent à mener, notamment pour mettre en évidence les facteurs structurels qui entretiennent cette stigmatisation dans divers secteurs de la société -en premier lieu dans le monde du travail-, qu'une approche comparative avec d'autres sociétés et d'autres pathologies pourrait éclairer. L'étude de la stigmatisation est indissociable de celle d'autres formes de dynamiques sociales ; elle devrait être menée en parallèle à celle de la constitution d'une dimension collective de la condition de malade, voire de l'émergence du patient « expert profane » dans le champ du cancer.

Une autre dimension du cancer réside dans ces « temps du cancer » marqués par l'incertitude, entre maladie et santé, pendant les intervalles entre traitements, lorsqu'est évoquée la « rémission ». Cette situation biologique a des effets majeurs dans l'expérience des personnes. D'un point de vue anthropologique, cette situation « d'entre deux » pose problème : son traitement social fait l'objet d'errances et de négociations dans la gestion du statut de malade avec ses droits et ses devoirs ; son traitement culturel n'est pas stabilisé : ni la culture médicale ni la culture profane n'offrent une façon de se penser ou de penser la personne dans cette situation, de

² Voir notamment la « Déclaration d'Amsterdam. Vers des hôpitaux adaptés aux besoins des migrants dans une Europe de la diversité ethnique et culturelle » en partie issue de ce programme. www.mfh-eu.net

³ Circulaire DHOS/G n°2005-57 du 2 février 2005 relative à la laïcité dans les établissements de santé. Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins. Ministère de la santé.

communiquer avec elle, de gérer sereinement ses relations. Evoquer la notion de guérison soulève des enjeux autour de l'interprétation des probabilités, pour laquelle le savoir statistique n'est pas suffisant. C'est peut-être là que les recours aux thérapies non conventionnelles prennent leur sens. Cette situation « d'entre deux » existe-t-elle socialement ? Les associations de patients, entre autres acteurs sociaux, la feront-elle émerger comme un statut, voire comme une identité sociale ? Ici aussi, l'approche comparative avec d'autres situations liminales relatives à d'autres pathologies, qu'elles relèvent de la chronicité inhérente à la maladie ou instaurée par un traitement, serait fort utile pour analyser les dynamiques sociales. Il s'agit là d'une question proprement anthropologique au sens où elle renvoie à un aspect fondamental de l'expérience humaine, transculturelle, en remettant en cause la distinction dichotomique entre normal et pathologique qui fonde l'appréhension de la maladie dans de la plupart des cultures.

D'autres thématiques en anthropologie pourraient être abordées en France ; en guise de conclusion, nous proposons une dernière perspective visant à accroître la pertinence de leur approche. Si les travaux d'Annie Hubert et Guy de Thé ont été à ce point fructueux dans le champ de la recherche fondamentale, c'est parce qu'ils ont été réalisés dans des cultures distantes, qui étaient confrontées à un problème de santé particulier dont l'étude a permis des avancées dans le champ de la connaissance des relations entre virus et cancer, utiles pour l'ensemble de l'humanité. L'anthropologie se nourrit d'un regard éloigné qui permet, de retour « chez soi », non seulement de profiter des réponses originales que d'autres sociétés ont mises en place face à la maladie, mais aussi d'aborder avec plus de discernement les traits propres à notre société. Les recherches en sciences sociales sur le cancer se sont, jusqu'à présent, très peu intéressées aux pays du Sud. Grâce à des travaux de recherche concernant ces pays, comme ceux réalisés par Annie Hubert et Guy de Thé, les équipes françaises pourraient contribuer à réduire les inégalités de connaissance au plan mondial, accroître leur capacité à participer à la production d'un savoir universel, étoffer leur pertinence dans un monde globalisé où peu de problématiques de recherche s'arrêtent aux frontières, et améliorer leur approche des questions spécifiques à notre population. Le développement de recherches en sciences sociales en matière de cancer qui abordent de manière comparative la situation en France et dans d'autres pays ou traite plus spécifiquement des pays du Sud, paraît désormais incontournable.