



Bulletin Amades

Anthropologie Médicale Appliquée au Développement Et
à la Santé

65 | 2006
65

Sciences Sociales et cancérologie en France : vingt-cinq ans pour se faire entendre

Annie Hubert



Édition électronique

URL : <http://journals.openedition.org/amades/289>
ISSN : 2102-5975

Éditeur

Association Amades

Édition imprimée

Date de publication : 1 mars 2006
ISSN : 1257-0222

Référence électronique

Annie Hubert, « Sciences Sociales et cancérologie en France : vingt-cinq ans pour se faire entendre », *Bulletin Amades* [En ligne], 65 | 2006, mis en ligne le 03 février 2009, consulté le 20 avril 2019. URL : <http://journals.openedition.org/amades/289>

Ce document a été généré automatiquement le 20 avril 2019.

© Tous droits réservés

Sciences Sociales et cancérologie en France : vingt-cinq ans pour se faire entendre

Annie Hubert

- 1 Nous sommes en 1980, en France. Richard Doll et Ricard Peto viennent de publier leur célèbre ouvrage « The causes of Cancer », où ces deux éminents épidémiologistes concluent que près de 80 % des cancers seraient dus à des facteurs environnementaux, liés au mode de vie (y compris alimentaire). Dans le monde anglo-saxon, cela fait plusieurs années que des chercheurs s'intéressent aux « modes de vie », et certains biologistes ou cliniciens tentent des approches proches des sciences sociales pour répondre aux questions qu'ils se posent. Cela développe surtout l'épidémiologie descriptive, grâce à laquelle on va pouvoir dresser une carte planétaire de la répartition de certains types de tumeurs. Le constat est clair : l'environnement dit « naturel » n'explique pas les répartitions, ces dernières sont manifestement culturelles, comme par exemple la haute incidence du cancer du sein chez les femmes vivant dans des zones « européennes » comme l'Amérique du Nord, l'Australie et la Nouvelle Zélande, l'Europe du nord et de l'ouest... Si les chercheurs en sciences de la vie anglais, canadiens ou américains, commencent à se poser des questions, en France la situation est opaque. Les cancérologues travaillent essentiellement en biologie moléculaire, les épidémiologistes tentent de répondre aux questions de répartition géographique des tumeurs par de classiques enquêtes cas/témoins, et les sciences sociales n'ont pas droit de cité dans les établissements de soin : pas d'accès ni aux patients (ils sont uniquement l'objet de la sollicitude des onco-psychologues) ni aux équipes médicales (qui sont censées travailler en totale harmonie). Au sein des EPST, les SHS et SDV sont deux mondes totalement séparés et s'ils se considèrent, c'est avec méfiance.
- 2 C'est dans ce contexte que les choses ont commencé à bouger. Guy de Thé, travaillant sur les cancers viro associés, faisait des recherches sur le cancer du rhino-pharynx (UCNT) et devant l'évidence de la répartition culturelle de cette tumeur il pense tout de suite à des facteurs environnementaux liés aux modes de vie des populations à risque. Il fait alors

appel à l'anthropologie pour résoudre le problème de la possible présence de ces facteurs. Je ne vais pas ici retracer cette aventure passionnante, mais vous renvoie au livre que nous avons publié il y a quelques années sur cette recherche menée entre 1980 et 1990¹. Ce qu'il faut souligner c'est que cette association d'un cancérologue virologue et d'une anthropologue a paru farfelue, voire dangereusement inutile aux établissements de recherche de notre pays. Ceci plus particulièrement de la part des épidémiologistes de l'INSERM d'un côté et à une ou deux exceptions près, notamment celle de Jean Benoist, des ethnologues et anthropologues de l'autre, qui considéraient cette application comme une « prostitution » de la discipline. Il a fallu toute notre ténacité, et un travail acharné avec fort peu de moyens, pour que je puisse réaliser les terrains nécessaires à l'étude, sur trois continents. Ce n'est qu'en 1982, après la publication des premiers résultats permettant de mettre en évidence des facteurs environnementaux et comportementaux similaires entre les populations concernées que certains chercheurs des SDV et des SHS reconnurent le bien fondé de cette association des sciences sociales et de la recherche sur le cancer.

- 3 Mais il ne s'agissait bien entendu que de recherche fondamentale sur les causes de cancer, entre chercheurs. Les cliniciens étaient moins impliqués bien qu'intéressés par les applications possibles de notre travail, et les patients et leurs proches hors sujet, malgré les données personnelles que je rapportais du terrain.
- 4 Jusque dans les années 1990, la cancérologie française acceptait alors les sciences sociales mais en dehors des établissements de soins, dans la mesure où ces disciplines pouvaient « expliquer » les modes de vie, et la gestion culturelle des faits biologiques. Sociologues et anthropologues étaient là pour expliquer « les comportements culturels » de patients « difficiles », sans qu'il n'y ait aucune demande spécifique en cancérologie. Mais, en même temps et dès le milieu des années 1980, l'idée de prévention des cancers faisait son chemin en santé publique. Il serait possible de prévenir certains types de tumeurs par un « changement » de modes de vie, en particulier concernant le tabac, l'alcool et les habitudes alimentaires. La demande pour les sciences sociales s'accroît, mais uniquement en santé publique, pour trouver la formule magique qui permettrait de faire changer des comportements à une partie de la population. Lorsqu'en Amérique du Nord des sociologues et anthropologues travaillent désormais pour la cancérologie sur les institutions de soins et les patients², en France c'est un domaine réservé aux seuls praticiens. En sociologie du travail cependant, des sociologues commencent des recherches sur les cancers professionnels, notamment liés à l'amiante³, mais ici encore nous sommes dans un domaine plutôt biostatistique, épidémiologique et d'économie de la santé. Les SHS sont présentes mais seulement pour une forme d'épidémiologie « culturelle ». Patients, proches et soignants sont dans une sphère inaccessible.
- 5 La grande transformation dans les approches et les demandes en cancérologie sera liée à l'apparition de l'épidémie de sida. C'est dans les années 1980 et 90 que se met en place l'ANRS qui fait une large part aux sciences sociales. Anthropologues et sociologues s'activent sur ce thème et des avancées significatives ont lieu dans la pratique de l'interdisciplinarité entre SDV et SHS. A mon sens il s'agit pour la France d'une période clef, où les sciences humaines ont eu l'occasion de démontrer leur utilité dans une réflexion à la fois technique et humaniste concernant un type gravissime de pathologie et ce, au sein même des institutions de soin et de recherche. L'anthropologie médicale y a beaucoup gagné en légitimité, particulièrement pour les travaux concernant la France et sa population.

- 6 Curieusement, il a fallu attendre la fin du XX^{ème} siècle pour que ce type d'approche soit accepté et testé en cancérologie. En dehors des écrits philosophiques, éthiques et autres sur cette maladie, qui tenaient plus de la littérature que du travail de terrain, les quelques travaux d'anthropologues et sociologues restaient rares et sur des terrains plus exotiques, mais jamais dans l'hôpital ni chez les patients. La Ligue Nationale Contre le Cancer est la première à demander conseil et expertise aux chercheurs de sciences humaines. Il s'agit avant tout de conseiller sur des campagnes de prévention et d'information. A Montpellier en 1988, grâce à Henri Pujol et avec ma collaboration, s'ouvre Epidaure, un centre d'information sur le cancer, sorte de musée interactif et créateur d'évènements, ouvert à tout public. Il s'agit de dédramatiser cette maladie fortement marquée, et qui d'une certaine manière demeurait davantage terrorisante que le sida. On pense alors qu'une communication claire, précise, sur les causes, les raisons, les comportements sera suffisante pour faire changer les façons de vivre, de penser et de faire et donc, diminuer le risque potentiel de cancers au sein de la population générale. Les anthropologues seront là pour conseiller et tenir la main des équipes soignantes et tout expliquer à tout le monde. En 1994, je fais une observation participante qui n'a point cessé depuis, en tant que patiente, et je réalise que le travail que nous avons mené avec des collègues biologistes et épidémiologistes n'était qu'une partie émergée de l'iceberg. Le monde du cancer, du centre de soins jusqu'au regard de la société toute entière était un vaste terrain de recherche en friche, et en grand besoin de sciences sociales appliquées ! Les psychologues, toujours présents, étaient réticents à faire une place aux sciences sociales, craignant « officiellement » que cela perturbe les patients. Ils ne voyaient pas la nécessité d'un regard plus global et sociétal sur la maladie et ce qui l'entoure.
- 7 En 1998, La Ligue Contre le Cancer, alors présidée par Henri Pujol chirurgien cancérologue et grand humaniste avec qui nous avons longtemps réfléchi, donne la parole aux patients lors d'Etats Généraux organisés à Paris, j'y participe en tant qu'anthropologue, et j'obtiens pour une de mes étudiantes une bourse de doctorat en anthropologie sur le thème du cancer. La Ligue financera ensuite d'autres recherches en sociologie⁴. Le schéma suit fidèlement celui initié et tracé par les malades et associations sur le sida. La fin des années 1990 voient le cancer sortir de la zone interdite des maladies honteuses et fatales, et cela on le doit à l'exemple de l'énergie et de la volonté des malades et cliniciens concernés par le sida. Il y a eu une sorte de déverrouillage du monde de la clinique et les praticiens sont de plus en plus nombreux à comprendre la dimension réelle de la maladie, dans son aspect culturel, familial, social, voire économique. Mais peu encore sont prêts à s'associer à des anthropologues ou sociologues. En 1996, avec un radiothérapeute de Bordeaux, nous réalisons une recherche sur l'information et la communication entre patients et soignants dans une douzaine de centres de radiothérapie en Europe. Et nous publions dans des revues médicales spécialisées. C'est une première chez les radiothérapeutes.
- 8 Le terrain s'est enfin ouvert, et des chercheurs peuvent alors travailler sur les malades, les soignants, les proches, et tenter de rendre compte de l'expérience du cancer dans le sens culturel et sociologique, à l'échelle d'une population. Les publications sont de plus en plus fréquentes, les DEA, les thèses et les colloques sur le thème se multiplient. Nous rattrapons enfin notre retard pris sur le monde anglo-saxon. Il demeure cependant des frictions et des difficultés dans une pratique pluridisciplinaire. Les onco psychologues et des cliniciens réprouvent souvent l'idée émise par des sociologues ou des anthropologues

de la possibilité d'un rôle de thérapeute, dans le sens de l'école américaine de « Clinical Anthropology »⁵ et le débat est loin d'être clos.

- 9 La division du territoire national en cinq grands cancéropôles est suivie par la création en 2005 de l'Institut National du Cancer (inspiré de l'ANRS ?) qui cristallise et structure les diverses tendances de recherche avec une finalité d'application. La place des Sciences Humaines y est belle grâce à la présence d'Antoine Spire, et les possibilités de travail et de recherches importantes. La formulation des thèmes reste encore soit très « clinique » soit très « philosophique », mais on peut espérer que cela va évoluer rapidement avec l'accès de jeunes chercheurs à ce type de terrain. Il a fallu plus de vingt ans pour mettre en place en cancérologie ce qui avait demandé moins de cinq ans pour le sida. La crainte des cliniciens devant ces thèmes et chercheurs issus des sciences sociales (autrement dites « molles ») est manifeste : Ne vont-ils pas enfoncer des portes ouvertes ?... A quoi cela va servir dans notre fonction et nos relations aux patients, est-ce vraiment utile ?... Ils ne viennent que compliquer le travail... En Afrique, oui, qu'ils y aillent, pas de problème, il y a des cultures à gérer et comprendre, mais en France c'est inutile...
- 10 Mais nous sommes un pays pluri culturel où les passeurs que sont les anthropologues ont beaucoup à dire, et les sociologues se penchant sur le monde des patients et des équipes de soin en tirent également des exemples riches d'information.
- 11 Ce qui apporte encore plus d'eau à notre moulin, si je peux employer cette expression, et qui a également contribué à la demande en sciences sociales c'est le nouveau rôle dévolu au patient. Il est devenu un client dans nos institutions de soin, on doit bien entendu le soigner mais en maintenant de manière optimale sa qualité de vie. Les critères de satisfaction des patients comptent dans les évaluations des institutions. La demande de satisfaction s'étend d'ailleurs à tous les proches des patients, et le « bon » accompagnement en fin de vie est un critère majeur. Or, pour remplir cette demande officielle de satisfaction générale, les sciences humaines sont indispensables, de par leur compréhension et rendu du terrain qu'elles étudient. Elles sont les seules connaisseuses des contextes de tous ordres.
- 12 L'ouverture actuelle, la demande de nombreux cancérologues vers les sciences sociales correspond aussi à ces nouveaux objectifs à la fois économiques et concurrentiels de la médecine hospitalière. Ceci a permis à notre équipe de Sciences Humaines et cancérologie (le Groupe Susan Sontag) de voir le jour au sein de l'Institut Bergognié, CRLCC d'Aquitaine, grâce à son directeur Josy Reiffers. L'anthropologie et la sociologie sont ici, enfin, rentrées à l'hôpital, officiellement, comme équipe pour travailler en pluridisciplinarité et à vision appliquée sur tous les thèmes impliquant la cancérologie dans son ensemble.

NOTES

1. Guy de Thé et Annie Hubert : Modes de vie et cancers. Robert Laffont, 1989
2. Voir le livre de Francine Saillant : Culture et cancer, Produire le sens de la maladie. Montréal, 1988

3. Voir le travail d'Annie Thébaud – Mony : Travail et santé. La Documentation Française, 2004
4. Notamment le travail de Ph. Bataille : Un cancer et la vie : les malades face à la maladie. Balland, 2003
5. John A. Rush: Clinical anthropology: an application of anthropological concepts within clinical settings. Praeger, Westport/London, 1996