Du Togo et de Mayotte à l'étude des itinéraires thérapeutiques de patients atteints de cancers en Franche-Comté

Jean-François HUMBLOT

Anthropologue, chargé de cours à l'Inalco, Paris, chercheur associé au laboratoire PLIDAM.
Directeur de l'Institut de Formation en Soins Infirmiers de Mayenne (53).

1 Une maladie si familière...

Le contact avec la maladie cancéreuse s'est fait tout au long de ma vie. D'abord depuis la prime enfance avec des histoires familiales, amicales, souvent empreintes de sous-entendus. Le mot cancer était rarement prononcé. Cependant, il apparaissait en filigrane dans les conversations. J'ai en fait le souvenir qu'il était omniprésent, le plus souvent en creux, dans un discours émaillé d'allusions à la maladie. Mes parents évoquaient quelquefois les circonstances du décès de ma grand-mère paternelle, malade à un âge avancé d'un cancer digestif (vers 1960). Le souvenir en était un récit plutôt traumatisant, faisant allusion à une fin de vie fortement impactée par une douleur insoutenable, difficilement maîtrisée.

Dans ma famille, on faisait appel, dès lors que les douleurs exprimées devenaient insupportables, aux services du voisin qui avait été infirmier en psychiatrie, afin qu'il réalise des injections de morphine. Malgré mon jeune âge, je comprenais les sous-entendus contenus dans les discussions de mes parents. Ce qui était supposé n'être que des évocations faites devant un enfant dont on pensait qu'il n'était pas à même de comprendre était pour moi clairement intelligible : il s'agissait d'un mal dont on ne réchappait pas et ce après un long et douloureux parcours.

Il est clair que, très tôt, dans mon esprit, le terme cancer a été synonyme de souffrance atroce. Déjà, à l'époque, je devais avoir huit ou neuf ans, j'échafaudais des « solutions thérapeutiques » : pourquoi n'avait-on pas eu l'idée de remplacer les organes malades de ma grand-mère (ses intestins en l'occurrence) par un moulage en plâtre ? Je pensais

naïvement que cette possibilité offrait toutes les garanties en matière de solidité ! Je me souviens également de quelques éléments iconographiques glanés, au même âge, dans des dictionnaires ou des ouvrages de vulgarisation médicale ; des photographies impressionnantes de patients atteints de cancers y figuraient. Souvent il s'agissait de patients atteints de cancers de la face et porteurs de tumeurs dites « historiques »[1]. Tout ceci m'a fortement marqué et a sans doute influencé, plus tard, le choix d'un avenir professionnel dans le milieu de la santé.

Je ne me souviens pas avoir établi un lien clair entre ce vécu et mon projet professionnel. Pour autant, j'ai en mémoire des images de notre médecin de famille qui était éminemment respecté par mes parents. Peut-être me suis-je inconsciemment identifié à ce personnage soignant ? Était-ce simplement le souhait d'être vu comme quelqu'un d'utile à la santé des autres, à la santé des membres de ma famille ? Cette orientation, je l'ai intégrée assez précocement, vers l'âge de huit ans.

2 Expériences familiales

J'ai eu, plusieurs années plus tard, le malheur d'être moi-même malade du cancer tout en ayant la chance de bénéficier d'un diagnostic plutôt favorable. Et très tôt, j'ai été rassuré quant à l'éventualité de l'issue fatale de cette maladie qui avait touché mes proches et qui me frappait. Car, malheureusement, j'ai accompagné plusieurs membres de ma famille lors de l'évolution de la maladie. Le pronostic les concernant était beaucoup plus noir, dramatique. C'est d'abord ma mère[2] qui a été atteinte ; son cancer a été découvert un peu par hasard. Les premiers symptômes ont été des douleurs modérées ou plutôt une gêne au niveau abdominal. La prise en charge médicale a très vite conduit à programmer des examens complémentaires : une échographie dans un premier temps. Très rapidement, au vu des images interprétées par le radiologue, une consultation a été demandée, par son médecin traitant, auprès d'un gastroentérologue. J'étais présent lors de cette première consultation. Mon statut de professionnel de santé (j'occupais à l'époque les fonctions d'infirmier anesthésiste), me conférait une responsabilité particulière.

Au sein des familles, celui qui choisit la place de soignant est assez classiquement chargé par le reste du groupe d'assurer *a minima* le rôle de consultant en matière de santé. La fonction d'interprète serait d'ailleurs plus juste, le jargon médical n'étant pas toujours très accessible aux non-initiés. Mais aussi la fonction de médiateur, d'émissaire entre deux mondes, celui des spécialistes et celui des gens ordinaires. Dans le cas de ma mère, le discours médical a été orienté vers les questionnements que posaient les images. Je crois me rappeler qu'a été évoqué à ce moment-là le caractère pour le moins inquiétant de la situation, mais le discours du médecin, dont les mots sont restés gravés dans ma mémoire, laissait un espoir, une porte de sortie :

[1] Les tumeurs dites « historiques », que l'on nomme également tumeurs négligées, sont des tumeurs géantes, de diamètre généralement supérieur à 10 centimètres et de longue durée d'évolution.

[2] Mon frère cadet est, quelques années plus tard, décédé d'un cancer du colon, décelé trop tard. Ayant reconstitué l'arbre généalogique de ma famille, je me suis aperçu que près de 70% de ses membres, tous localisés à proximité d'une usine chimique classée Seveso 2 (donc à haut risque pour la population d'après le classement européen qui s'applique depuis 1996), sont morts de cancers. Rapport de cause à effet ?

Published in : POURCHEZ, Laurence (dir.), *Faire de l'ethnomédecine au XXIe siècle. Enjeux et perspectives*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004819, doi : 10.17184/eac.9782813004819

> « Tant que nous n'avons pas de biopsie et d'analyse anatomopathologique, il est difficile d'être dans la certitude du diagnostic. Et puis, s'il s'agit bien d'une tumeur du pancréas, elle semble située au milieu de l'organe, ce qui laisse des possibilités d'opérer afin d'enlever la partie malade ».

Il s'est avéré que l'évolution de la maladie, qui se développait silencieusement, n'a pas permis de réaliser une intervention. La prise en charge a été faite uniquement par un traitement chimiothérapique. Le protocole a été classique, avec des médicaments violents, des nausées intenses, des vomissements, des douleurs… Les cures se sont succédées durant des mois, jusqu'à ce que, finalement, la maladie soit fatale à ma mère au bout de trois années de souffrances. J'ai pu assister à cette ultime consultation, durant laquelle le praticien en oncologie lui a dit, de manière particulièrement directe, qu'il n'y avait plus de recours thérapeutiques, qu'il ne la reverrait plus, qu'il n'y avait plus rien à faire. C'était clairement une sentence qui venait d'être prononcée. Même si ma mère était parfaitement au fait de son état de santé, à ce moment précis, l'impasse thérapeutique était clairement annoncée, avec, à peine en sous-entendu, le scénario de l'épilogue. Je ne me souviens pas de propositions de soutien psychologique, ni pour elle, ni pour ceux qui l'accompagnaient dans cette situation.

J'ai souvent constaté au cours de mes expériences de soignant et de patient qu'est laissé une sorte d'espace flou, qui permettrait à l'un d'avoir une marge de manœuvre autorisant, au fil de l'évolution de la maladie du patient, de préserver un certain espoir, et pour l'autre, le malade, de garder cet espoir, afin de continuer à vivre avec une pression mentale amoindrie.

Et c'est là, dans cet espace tiers, entre diagnostic et espoir, que viennent se placer les recours thérapeutiques des malades dont nous parlerons dans ce chapitre.

En ce qui concerne le médecin, j'imagine volontiers que sa posture, dans les situations où il doit annoncer un diagnostic défavorable, soit complexe et désagréable. Et ces situations sont pour lui répétitives, *a fortiori* dans le domaine de la cancérologie. La récurrence de ces moments est, sans nul doute, extrêmement délicate à vivre au quotidien pour les médecins qui y sont confrontés.

Pour les patients, il convient d'investir l'espace flou, le non-dit, de convoquer le peu d'espoir qu'il reste parfois.

3 Soignant et malade à la fois...

S'il est bien dans la continuité de mon parcours professionnel, le choix de mon sujet de recherche n'est pas déconnecté de mon parcours de vie. Il est aussi ancré dans une expérience personnelle de la maladie. Cet ancrage réflexif a guidé tout mon parcours de chercheur. Car j'ai été moi-même frappé par cette maladie dont l'annonce reste gravée tant dans mon corps que dans mon esprit.

J'étais alors âgé de 36 ans, père de trois enfants en bas âge (9, 8 et 7 ans). J'ai vécu cet événement comme un coup de tonnerre dans un ciel calme. J'ai tout d'abord consulté mon médecin traitant. Il n'a pas, dans mon souvenir, évoqué le diagnostic de cancer. Il a simplement dit qu'il fallait faire une batterie d'examens, et qu'il était indispensable

Published in : POURCHEZ, Laurence (dir.), *Faire de l'ethnomédecine au XXIe siècle. Enjeux et perspectives*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004819, doi : 10.17184/eac.9782813004819

de consulter un spécialiste dans les meilleurs délais. Il est vrai que les médecins, en général, optent (et c'est compréhensible) pour la prudence : le diagnostic ne peut être validé à 100% qu'après les résultats anatomopathologiques. De manière logique, celui-ci m'a prescrit des examens complémentaires : une échographie d'abord, puis devant le résultat, une consultation à effectuer rapidement auprès d'un chirurgien.

Celui-ci a été plutôt rassurant quant aux suites, étant certain du diagnostic à venir et de mes chances de survivre à une tumeur de « bon pronostic ». L'intervention devait être programmée dans les quinze jours qui suivaient. Curieusement, sur le moment, j'aurais souhaité que cela se fasse très rapidement, dès le lendemain… Était-ce pour me libérer du risque que faisait peser en moi la présence d'un organe malade susceptible de métastaser ? Mais même si ma maladie était plutôt de bon pronostic, cette période a été très douloureuse.

4 Un détour par le Togo et par Mayotte

Quand j'ai choisi, il y a maintenant près de dix ans, de me lancer dans cette grande aventure qu'est celle de la rédaction d'une thèse de doctorat en anthropologie, le sujet s'est, en quelque sorte, imposé de lui-même.

Deux évènements ont été déterminants : la découverte (ou plutôt la prise de conscience – car j'y avais déjà été confronté dans ma région d'origine) de l'existence des thérapies non conventionnelles[3] lors d'une mission humanitaire effectuée au Togo et ma mutation à Mayotte.

Sophie Caratini (2004) qualifie de « traumatisme du terrain », les effets de la première rencontre avec l'Autre. Dans mon cas, je ne pense pas avoir été traumatisé mais cette rencontre a été sans doute le début d'un cheminement personnel qui s'est concrétisé sous la forme d'une thèse de doctorat soutenue en 2020[4]. En effet, j'ai eu la chance et l'opportunité de participer à des missions de coopération avec un hôpital d'Afrique de l'ouest (au Togo). Dans mes représentations, les recours à la médecine tradition-

[3] J'ai choisi, dans ce chapitre, d'employer essentiellement les termes de « thérapies non conventionnelles ». Pour autant, il existe de très nombreuses appellations destinées à nommer les médecines ou les thérapies autres que biomédicales. Ce choix est une forme de choix par défaut, qui ne me satisfait pas totalement. Je souscris en effet pleinement à ce qu'écrit Patrice Cohen lorsqu'il interroge cette appellation :

> « […]la définition par exclusion de la sphère conventionnelle n'est pas entièrement satisfaisante. Outre sa connotation critique traduisant les conflits d'idéologies et de paradigmes sous-jacents, on ne peut pas regrouper l'ensemble des pratiques sous un même critère. Par exemple, c'est l'usage d'une pratique, variable selon les malades et selon les thérapeutes, qui la caractérise comme alternative ou complémentaire, et non pas uniquement la théorie sur laquelle elle est fondée. De plus, l'opposition à la médecine conventionnelles, signifiée dans les vocables utilisés pour nommer les médecines non conventionnelles, ne tient compte que des pratiques allopathiques jugées violentes pour le corps et la personne (médicaments, chirurgie, radiations), occultant les pratiques « douces » ou « naturelles » (psychothérapie, massages, cures thermales) pourtant présentes dans la médecine conventionnelle ». (Cohen *et al.*, 2015 : 22).

J'opère en outre, une distinction entre médecines non conventionnelles et thérapies non conventionnelles, le terme de médecine renvoyant, pour moi, à des systèmes globaux possédant une nosographie, une nosologie, soit une classification des maladies et de leurs causes possibles, des traitements alors que les thérapies non conventionnelles désignent davantage des techniques de soins autres que biomédicaux.

[4] *Itinéraires thérapeutiques de patients atteints de cancers en Franche-Comté*, thèse de doctorat en anthropologie sous la direction du PR Laurence Pourchez, Université de La Réunion, 2020.

Published in : POURCHEZ, Laurence (dir.), *Faire de l'ethnomédecine au XXIe siècle. Enjeux et perspectives*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004819, doi : 10.17184/eac.9782813004819

nelle étaient logiquement inscrits dans les pratiques de soins de ces contrées vues, de l'Hexagone, comme « exotiques ». Ces pratiques sont encore, bien évidemment, d'actualité pour de multiples raisons (culturelles, sociales, liées à des questions financières ainsi que, de manière plus générale, aux problèmes d'accès aux soins…). Pour autant, ces missions humanitaires m'ont fait découvrir, dans un premier temps et hors des livres d'anthropologie, la pluralité possible des itinéraires thérapeutiques.

5 Au Togo...

Cette expérience a été comme une sorte d'initiation. Elle m'a permis une immersion dans un contexte radicalement différent de celui qui constituait ma vie jusqu'alors, en tant que professionnel, mais aussi en tant qu'homme. Ces deux missions ont revêtu une grande importance pour moi et m'ont permis de vivre de manière intense la découverte d'un autre monde.

A propos des itinéraires thérapeutiques des Togolais, compte-tenu de la mission qui m'était confiée (conseils en réorganisation, étude des modes de financement de la structure hospitalière locale), je n'ai pas eu beaucoup de contacts avec les requérants en soins de l'hôpital auquel j'avais été affecté (dans la ville de Notsé, située à 100 kilomètres au nord de Lomé). Ce que j'ai pu comprendre de la vie et des itinéraires thérapeutiques des patients de l'hôpital, je l'ai appris au travers des échanges réalisés avec les soignants de cette institution, principalement des médecins, et d'un infirmier anesthésiste (Alain). De ces discussions émergeait un problème majeur : les difficultés d'accès aux soins pour la population. Cela se traduisait au quotidien par des recours thérapeutiques pluriels de patients dans des circonstances souvent dramatiques. En l'absence de soins biomédicaux, les malades se tournaient vers les guérisseurs traditionnels. C'est tout au moins le sentiment que j'ai eu à l'époque, mais peut être cette vision m'était elle suggérée par ma formation professionnelle… Les tableaux cliniques observés dans ces situations étaient sévères, très évolués, bref, des circonstances de soins que l'on ne rencontre plus sur le continent européen ou de manière très exceptionnelle.

Il y avait en fait trois types de difficultés. La première était d'ordre structurelle, liée au manque d'infrastructures routières correctes, à l'inexistence des transports en commun et à l'impossibilité, pour de nombreuses familles, de véhiculer les patients à l'hôpital. En effet, il n'y avait pas d'organisation de transports réguliers. Il fallait donc faire jouer la solidarité ou payer la personne qui possédait un véhicule et qui acceptait de faire le trajet. De plus, un sentiment d'insécurité régnait dès la tombée de la nuit, soit vers 18 heures, du fait de la latitude du pays. Des soignants, issus soit des dispensaires de « brousse », soit du centre de référence (structure hospitalière), faisaient état de la présence de « coupeurs de routes ». Il s'agissait de pratiques de brigandage sur les voies de communication dès que la nuit venait. Ces actes consistaient, dans le meilleur des cas, en un « simple » racket, et se concrétisaient parfois sous la forme d'agressions plus violentes qui étaient susceptibles de déboucher sur des meurtres.

La seconde difficulté était d'ordre financière. En effet, les réticences à faire appel à la biomédecine tenaient aussi au prix demandé pour chaque intervention biomédicale. Par exemple, le prix demandé pour procéder à une césarienne représentait plusieurs

Published in : POURCHEZ, Laurence (dir.), *Faire de l'ethnomédecine au XXIe siècle. Enjeux et perspectives*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004819, doi : 10.17184/eac.9782813004819

mois de revenus moyens dans la population togolaise. Autant dire qu'il fallait de bonnes raisons pour mettre en péril le fragile équilibre économique du groupe.

Ce qui m'apparaissait comme la troisième difficulté lors des prises en charges des malades était un attachement perceptible des patients aux pratiques de soins traditionnelles, recours thérapeutiques que je voyais comme une alternative à la biomédecine. J'étais conscient de leur importance pour la population à la fois parce que je constatais que certains des usages avaient une réelle efficacité thérapeutique, mais aussi parce que l'organisation sociale me semblait avant tout reposer sur l'appartenance au groupe. Appartenir au groupe, c'était avant tout lui faire confiance et, les tradithérapeutes faisant partie du groupe, le recours à la médecine traditionnelle allait de soi. Aussi, j'avais bien conscience que, pour les malades, se démarquer du schéma habituel de recours aux soins prodigués par les soignants de la communauté était susceptible d'être vécu comme une posture inenvisageable, du moins dans un premier temps. Ainsi, les soins prodigués au sein de la communauté me semblaient être une sorte de passage obligé vis-à-vis du groupe social d'appartenance.

J'ai aussi pu remarquer, au cours de visites d'amis de mon collègue Alain, togolais et lui aussi infirmier anesthésiste, des installations cultuelles animistes. Ce lieu de culte que faisait vivre un soignant traditionnel était installé dans une case spécifique. A l'intérieur, une sorte de statue faite d'une pâte blanche, peut être du plâtre, avait visiblement été réalisée par le thérapeute lui-même. Devant celle-ci se trouvaient des offrandes : des plumes, des décoctions à base d'alcool, et, me semblait-il, un peu de terre… Le tout était consacré par des rites et des formules prononcées par le soignant traditionnel. J'ai également pu assister à une cérémonie de soins, qui s'est traduite par des chants, des danses et des incantations. Trois collègues et moi-même avons participé à la cérémonie. Les places étaient assignées et genrées. Les hommes étaient assis à des places respectables, buvant un des breuvages proposés par le tradithérapeute, et les femmes invitées à danser avec leurs homologues togolaises.

Ces difficultés, j'allais les retrouver, de manière moins marquée à Mayotte où le problème majeur d'accès au soin concernait quasi exclusivement les migrants illégaux.

6 A Mayotte...

Bien que département français d'Outre-Mer depuis 2011, Mayotte n'est en effet pas la Vendée ou la Franche-Comté. Et, lorsque j'ai eu le projet de venir travailler comme formateur en soins infirmiers à Mayotte (j'y ai été en poste de 2013 à 2016), il m'a semblé évident (et ce constat a été pour moi une première difficulté), qu'étant métropolitain, je ne pourrais pas transposer tel quel mon savoir-faire en matière pédagogique, même si des éléments étaient, bien sûr, transférables. La découverte des étudiants, des patients, de la culture mahoraise m'a confortée dans cette idée. La deuxième difficulté s'est révélée être la confrontation avec des références culturelles et sociales bien différentes de celles présentes en contexte métropolitain.

Published in : POURCHEZ, Laurence (dir.), *Faire de l'ethnomédecine au XXIe siècle. Enjeux et perspectives*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004819, doi : 10.17184/eac.9782813004819

Car dès mon arrivée à Mayotte, j'ai été confronté aux difficultés représentées par la non-maîtrise du Shimaorais[5] et la méconnaissance d'une culture radicalement nouvelle pour moi. Très rapidement, les étudiants de l'IFSI[6] au sein duquel je venais d'être nommé comme formateur, ont commencé à me rapporter leurs observations de stage. Celles-ci faisaient état d'itinéraires thérapeutiques pluriels des patients ; d'une large méconnaissance de la culture présente dans l'île par les soignants, majoritairement originaires de Métropole.

D'un point de vue religieux, Mayotte est en effet peuplée d'une population musulmane à plus de 95%. Cette population est formée par les Mahorais, par des groupes des îles voisines (Grande Comore, Anjouan, Mohéli), mais aussi par des personnes originaires de Madagascar, d'Afrique (Rwanda, Afrique de l'est et de l'ouest, Syrie pour les mouvements les plus récents…). Comme le montrent les travaux de Sophie Blanchy (1988), la structure familiale présente, même si elle est en train d'évoluer vers un modèle plus occidental, est encore marquée par l'importance de la famille au sens classificatoire du terme.

L'accession au statut de département français en 2011 a eu un impact considérable sur l'île. Ceci lui a permis de voir, en quelques décennies, son environnement sanitaire et l'offre de soins s'améliorer considérablement, même s'il reste des secteurs à développer (comme la santé mentale par exemple). A Mayotte, les soins de la vie courante sont apportés, en général, par les femmes. Les soins du corps, bien sûr, aux enfants, aux femmes enceintes, et plus largement à l'ensemble de la communauté. L'usage de plantes, de médications « profanes » sont, de la même manière, très répandus.

7 Des itinéraires thérapeutiques pluriels

Le modèle biomédical auquel j'ai été formé se trouvait confronté à d'autres logiques, à des recours pluriels, de manière beaucoup plus criante qu'en métropole : peut être davantage encore que ce que j'en avais perçu au Togo, le recours à la médecine traditionnelle me semblait très présent dans le schéma du recours thérapeutique mahorais. De fait, celui-ci est en lien étroit avec la pratique religieuse musulmane qui rythme de manière majeure la vie sociale de l'île avec les prières quotidiennes. Les rapports homme/femme sont d'ailleurs très marqués par les recommandations religieuses : accompagnement de la dépouille des défunts lors des obsèques au lieu d'inhumation uniquement par les hommes par exemple.

Il n'est pas rare, lors de l'anamnèse de dossiers de patients, de se rendre compte (ou pas d'ailleurs…) que le recours à la biomédecine ne vient que tardivement dans le parcours de soins. Cela ne va pas sans poser quelquefois des problèmes de prise en charge avec des tableaux cliniques sérieux du fait, souvent, de retards dans le diagnostic initial. Ce retard étant la conséquence de l'arrivée plus que tardive de patients qui ne consultent que lorsqu'ils se trouvent à un stade très évolué et péjoratif de la maladie.

[5] Langue vernaculaire parlée par la majorité de la population. Dans certains villages, les habitants emploient également le Shibushi, langue dérivée du Sakalava de Madagascar. Enfin, outre le Français, langue certes officielle mais parlée par une minorité de personnes, la population d'origine comorienne s'exprime en Shingazidja (Grand Comorien), Shinzwani (Anjouanais), Shimweli (Mohélien).

[6] Institut de Formation en Soins Infirmiers.

Published in : POURCHEZ, Laurence (dir.), *Faire de l'ethnomédecine au XXIe siècle. Enjeux et perspectives*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004819, doi : 10.17184/eac.9782813004819

J'étais également désorienté par les représentations de la maladie chronique que j'observais (et dont mes étudiants se faisaient l'écho) chez les patients mahorais. En effet, il m'était rapporté que pour les patients atteints de pathologies chroniques telles que le diabète, l'hypertension artérielle, l'asthme, dès lors que les signes cliniques de la maladie étaient absents ou disparaissaient (de manière souvent consécutive à la mise en place d'une thérapie), la maladie elle-même était considérée comme guérie… Ceci possède, on s'en doute, à Mayotte, un fort impact sur les schémas de soins tels que l'éducation thérapeutique[7] du patient, qui vise à autonomiser celui-ci dans la prise en charge de sa maladie au quotidien.

La présence forte du religieux interférait aussi dans la prise en charge de la santé : la maladie étant fréquemment considérée comme une sanction divine. En outre, il apparaissait que la proximité sociale, où « tout le monde connait tout le monde », possédait une influence sur la manière de prendre en charge la maladie : pour certaines d'entre elles, comme le cancer, cela conduisait les patients à « cacher » les événements. Etre atteint du cancer était alors considéré comme une sorte de malédiction (sous la forme d'une sanction divine) infligée à une personne qui « le mérite ».

8 Une anthropologie des expériences : soignants biomédicaux et tradipraticiens

Mais ce que j'avais observé au Togo et à Mayotte, était-ce si différent de ce qui existait dans ma propre région d'origine, la Franche-Comté ? Ce que m'avaient appris tant mon parcours personnel que professionnel, était-il possible de le transférer afin de mieux comprendre et prendre en charge les personnes atteintes de cancer en France métropolitaine ?

Il m'a alors semblé nécessaire de me pencher sur les expériences respectives de deux catégories de soignants, les soignants biomédicaux et les tradipraticiens.

Dans les recherches francophones, l'expérience des soignants biomédicaux a été explorée du point de vue anthropologique, dans différents corps de métiers, dont les infirmières (Collière, 1982, 1990 ; Véga, 2000, 2001), les brancardiers (Peneff, 1992), les médecins généralistes (Peneff, 2005), les chirurgiens (Pouchelle, 2003, 2007a, 2007b). Plus récemment, dans sa thèse « Accoucher en France aujourd'hui », Catherine Thomas (2016), propose un regard anthropologique sur le métier de sage-femme, les travaux réalisés jusqu'alors ayant été plutôt consacrés à l'histoire de la profession.

Ces différentes recherches mettent, toutes professions confondues, en évidence le fait qu'avant d'être des professionnels de santé et de manière préalable au formatage qui s'opère lors des études médicales ou paramédicales (Good, 1994), les praticiens biomédicaux sont membres d'une société donnée. Il semble en effet illusoire de penser que les soignants, fussent-ils nourris à haute dose de culture biomédicale, puissent user de leur art sans être influencés par leur culture première, celle au sein de laquelle ils se sont construits comme humain.

[7] Telle qu'elle est définie par l'OMS.

Published in : POURCHEZ, Laurence (dir.), *Faire de l'ethnomédecine au XXIe siècle. Enjeux et perspectives*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004819, doi : 10.17184/eac.9782813004819

9 L'expérience des tradipraticiens

Les tradipraticiens (terme du reste forgé par les anthropologues eux-mêmes pour distinguer les thérapeutes exerçant dans le cadre de systèmes médicaux non biomédicaux de ceux œuvrant dans le cadre de la médecine conventionnelle) sont les praticiens de ces médecines dites traditionnelles, alternatives ou non conventionnelles. Elles recouvrent des réalités très diverses, certaines étant, comme les médecines chinoises ou originaires de l'Inde, des médecines savantes séculaires (parfois âgées de plusieurs milliers d'années), qui nous ont transmis des textes, des manuels médicaux semblables en bien des points à nos traités modernes d'urologie, d'ophtalmologie, de chirurgie… avec pour certaines des versions populaires de ces médecines (Pordié, 2005). D'autres, même si elles sont transmises par l'oralité, sont des médecines parfois tout aussi anciennes et pour certaines originaires d'Europe où elles se sont trouvées, à certaines périodes de l'histoire, en concurrence avec la biomédecine qui commençait à émerger (Peter, 2010). Annie Walter, notait, en 1981, le fait que, jusque là, c'est avant tout la formation des thérapeutes qui avait été étudiée alors que leur fonction sociale, la relation thérapeute-patient n'avaient pas été suffisamment investiguée (ni, bien sûr, l'expérience des tradipraticiens eux-mêmes qui, à l'époque, ne faisait l'objet d'aucune recherche[8]). Puis, citant Horacio Fabrega (1977), elle déplorait les amalgames effectués à propos des savoirs des médecines populaires d'une part, de ceux des thérapeutes de médecine traditionnelle, d'autre part :

> « Ce que H. Fabrega appelle : (folk medical knowledge) a souvent été étudié sous le terme de « savoir populaires ». Ces études, lorsqu'elles concernent nos sociétés, regroupent, trop souvent, sans les distinguer, les savoirs des non-spécialistes (savoirs familiaux et savoirs de compétence) et les savoirs des spécialistes « illégaux » ou non reconnus (rebouteux, barreurs…). Cette confusion pose tout le problème de la constitution et du maintien d'un discours dominant dans une société » (Walter, 1981 : 407).

Il faut malheureusement reconnaître que peu de choses ont évolué, de ce point de vue, depuis les années 1980…

10 Faire de l'ethnomédecine en Franche-Comté

Mais revenons vers l'Europe où se situe la Franche-Comté, lieu de la majorité de mes recherches. Il existe en effet de nombreuses traditions françaises associées, depuis des temps reculés, à la médecine traditionnelle et aux savoirs locaux. Pour autant, dans un article certes ancien mais qui garde une certaine actualité, Serge Genest écrivait en 1978 :

> « Il y a une véritable ethnomédecine des systèmes occidentaux à entreprendre – y compris le système savant – et un des lieux privilégiés pour le faire serait peut-être la relation médecin-patient » (1978 : 25)

[8] Doris Bonnet (1999), précise que les travaux de cette époque, essentiellement nord-américains, se focalisaient sur les classifications des maladies ainsi que sur une mise en forme taxinomique des termes relatifs à la maladie dans les sociétés à tradition orale.

Published in : POURCHEZ, Laurence (dir.), *Faire de l'ethnomédecine au XXIe siècle. Enjeux et perspectives*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004819, doi : 10.17184/eac.9782813004819

Depuis la publication de l'article de Serge Genest, la question du lien entre tradipraticiens et patients a été fort peu explorée. Serge Genest, en accord sur ce point avec Jean-Pierre Peter (2010) avance l'hypothèse selon laquelle ce lien (et le recours aux tradithérapeutes) est la conséquence de la rupture qui s'est opérée, entre le médecin et le malade, dans la médecine occidentale moderne et à partir de l'époque qui a vu l'avènement d'une médecine mécaniste fondée sur le cartésianisme. Si, dans la médecine occidentale, c'est le médecin qui sait, et lui seul, les médecines traditionnelles sont, à l'inverse, fondées sur le principe de la relation entre le patient et le thérapeute :

> « On a beaucoup insisté sur la rupture que le système bio-médical avait causée en retirant pour ainsi dire toute forme d'intervention du malade sur sa maladie. Dans la médecine savante occidentale, seul le discours du thérapeute est porteur de sens et de signification. La maladie échappe apparemment totalement au malade. Or la preuve la plus manifeste de cette mise à l'écart du patient se trouverait dans la relation que patient et thérapeute entretiennent dans ce système. Par opposition à la médecine "cosmopolite", les autres médecines privilégieraient le rapport entre le médecin et le malade jusqu'à en faire pratiquement la pierre angulaire de l'édifice médical » (Genest, 1978 : 26).

L'expérience des tradipraticiens repose donc, en grande partie, sur le lien qui s'établit avec le malade. Mais ce lien, quel est-il ? Le rechercher amène aussi à se poser la question de la raison du recours au tradithérapeute :

> « [...] le lien qui unit le médecin et le patient se fonde sur le fait que dans les sociétés où la dimension sociale de la maladie constitue un aspect essentiel de sa compréhension, c'est souvent à ce niveau que le malade se sent atteint. La maladie menace également son existence sociale. Cette crainte entraînerait comme effet d'affermir le lien entre le thérapeute et son patient, voire de rendre ce dernier passablement dépendant de l'autre » (*ibid.*).

C'est donc, par la recherche de l'expérience des tradipraticiens, à la fois la relation thérapeute-malade qui est investiguée, mais au-delà, c'est bien la dimension sociale de la maladie, la manière dont le mal met en péril l'existence sociale de l'individu malade qui doit être mise au jour.

11 L'expérience des malades

Jean-Pierre Peter rappelle, dans le document réalisé dans le cadre du DVD *Guérisons*, publié par le CNRS (2010), que l'expérience des malades se manifeste depuis l'aube de l'humanité. Dans leurs recherches en paléoanthropologie, les chercheurs ont découvert des éléments qui prouvent que la pratique de soins était bien présente, et ce, dans des domaines qui paraissent moins « naturels » que les soins aux enfants. Des crânes portant les stigmates de blessures graves (fractures) avec des traces de cicatrisation des tissus osseux, ont été examinés ; ils révèlent la survie de la personne blessée, bien

Published in : POURCHEZ, Laurence (dir.), *Faire de l'ethnomédecine au XXIe siècle. Enjeux et perspectives*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004819, doi : 10.17184/eac.9782813004819

que le traumatisme soit grave, et par conséquent apportent la preuve du fait qu'elle a bénéficié de soins de la part de ses congénères. Des soins sophistiqués, aux prémices de la chirurgie parfois. Jean Pierre Peter analyse, d'un point de vue tant historique que social ou culturel, la relation patient-médecin, les causes à l'origine de la rupture du lien. Il conclut en déplorant le fait que la médecine soit devenue techniquement plus efficace, socialement plus accessible, mais que le lien entre malade et médecin soit, pour l'heure, rompu. Je relève ici la dichotomie entre savants et profanes, entre médecine et savoirs populaires. Et il ne faut pas perdre de vue ce qui a été évoqué plus haut : la connaissance, à fortiori concernant les soins du corps, confère un véritable pouvoir. Et c'est en partie pour cela -même si c'est peu avouable- que la séparation s'est opérée aussi radicalement entre les dépositaires de l'autorité médicale officielle et les autres prétendants.

La séparation entre malades et médecins qu'évoque Jean Pierre Peter -si nous l'étendons aux autres soignants (même si cela n'est peut-être pas aussi flagrant que pour cette catégorie de professionnels de la santé) – a produit et crée encore des situations fâcheuses. Si nous prenons, par exemple, les fondements de la formation de professionnels de santé tels que les infirmiers, il est important de noter qu'une attention toute particulière est mise en œuvre dans les instituts de formation, afin d'engager les étudiants dans une réflexion quant à leur posture professionnelle vis-à-vis des personnes malades. Non pas qu'il y ait des velléités conscientes de prendre l'ascendant sur ces personnes, mais, de manière pragmatique, il est nécessaire d'être attentif afin de prendre conscience du risque permanent que serait une mise en surplomb vis-à-vis des personnes réclamant des soins. Cela renforcerait le risque de mettre de la distance entre les soignants et les patients avec des conséquences bien réelles : infantilisation des malades, écoute de ceux-ci réduite à la portion congrue, standardisation des propositions de soins. Pour autant, divers courants de pensées au sein de groupes professionnels tendent à développer de nouveaux rapports entre humains chargés de prodiguer les soins et ceux qui en ont besoin. Cela se traduit par des propositions de démarches d'éducation thérapeutique, laquelle, par exemple, doit permettre, à la fois d'individualiser au maximum le projet de soins, et de réellement placer le malade au centre du dispositif de soins.

12 Soigner au plurie[9]

En Franche-Comté, le recours à des thérapeutes autres que ceux de la médecine officielle est très ancien et dans le cadre de la maladie cancéreuse, comme nous le verrons plus loin, il semblerait que ces stratégies d'utilisation d'expédients soient très répandues et répondent à un besoin vital. Une étude du CAS[10] (Centre d'Analyse Stratégique) de 2012 révèle que près de 70% des européens ont fait appel à une thérapie non conventionnelle durant leur vie, 25% d'entre eux y recourent chaque année. Les thérapies peuvent être rattachées à l'utilisation de produits naturels (aromathérapie, lithothérapie, phytothérapie, diète…), mais aussi au lien avec le corps au travers d'actions directes sur celui-ci (atlasthérapie, chiropraxie, ostéopathie, massages…).

[9] Je fais référence ici à l'ouvrage dirigé par Jean Benoist (1996).

[10] Centre d'Analyse Stratégique, c'était une institution française d'expertise et d'aide à la décision qui appartenait aux services du Premier ministre.

Published in : POURCHEZ, Laurence (dir.), *Faire de l'ethnomédecine au XXIe siècle. Enjeux et perspectives*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004819, doi : 10.17184/eac.9782813004819

Certaines sont axées sur les liens corps-esprit (hypnose, sophrologie, méditation, EMDR[11]…), d'autres font appel à des techniques complexes issues de traditions médicales d'autres continents : ayurvéda, médecine chinoise, reiki[12]…)

Aux différentes techniques employées sont associés des tradipraticiens. Mais comment définir le terme *tradipraticien* ? Laurence Pourchez (2013 : 14) en donne la définition suivante :

> « Encore plus discutable malgré son vernis "moderne" ou "scientifique", le terme de tradipraticien est un emprunt au vocabulaire initial de l'anthropologie médicale. Cette branche de l'anthropologie s'est développée aux Etats-Unis à partir des années 1960 et comme le remarque Jean-Pierre Olivier de Sardan (2006 : 1040), il s'agissait à l'origine, dans la lignée des ethno-sciences et de la découverte de ce que l'on nomme, de manière quelque peu discriminatoire, les "médecines non-conventionnelles", de donner une importance particulière aux représentations locales de la maladie. Les enquêtes étaient à l'époque menées principalement auprès des thérapeutes et le terme de tradipraticien a été forgé, qualificatif somme toute assez générique, donc réducteur, puisqu'il désigne tant ceux qui soignent avec les plantes que ceux qui utilisent le recours à des techniques du corps, à la transe, à des pratiques magico-religieuses… »

Elle précise enfin, que le terme tradipraticien semble tomber en désuétude : des qualificatifs plus précis sont désormais employés par les anthropologues en fonction de la spécificité du domaine du thérapeute. En outre, la tendance actuelle, dans le domaine de la recherche ethnographique est plutôt de travailler avec les usagers de ces médecines, qui véhiculent mieux les valeurs culturelles liées aux soins et aux techniques du corps (les remèdes de grands-mères).

Les compétences de ces personnes étant reconnues depuis fort longtemps par le public, le recours à ces praticiens subsiste encore de nos jours. Dans la région au sein de laquelle j'ai conduit mes recherches, d'autres figures emblématiques des soins populaires sont les magnétiseurs. Un médecin franc-comtois, le docteur Denis Piotte (2019), a récemment consacré une thèse de médecine sur la place des magnétiseurs-guérisseurs du nord de sa région (*Place du magnétisme dans l'offre de soins en médecine générale*). Il a, pour mener à bien sa recherche, fait des enquêtes (par questionnaires) auprès de 25 magnétiseurs et 120 médecins généralistes. Il interroge le rapport entre la médecine officielle et les praticiens non conventionnels :

[11] Cet acronyme anglais signifie « Eye movement desensitization and reprocessing », c'est-à-dire reprogrammation et désensibilisation par des mouvements de l'œil. Validée par l'INSERM en 2004, puis par la Haute Autorité de Santé et plus récemment par l'OMS, l'EMDR est une thérapie qui permet de requalifier la mémoire émotionnelle.

[12] Le Reiki est une pratique qui vise à réactiver les capacités d'auto-guérison par des techniques de relaxation et d'apposition des mains. Cette approche holistique d'harmonisation énergétique est d'origine japonaise et se base sur le fait que les objets, les êtres vivants et l'univers tout entier sont énergie. Pour le Reiki, cette énergie dont nous serions faits nous aussi, doit circuler librement dans notre organisme pour assurer notre bien-être et notre santé physique et émotionnelle.

Published in : POURCHEZ, Laurence (dir.), *Faire de l'ethnomédecine au XXIe siècle. Enjeux et perspectives*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004819, doi : 10.17184/eac.9782813004819

> « La médecine classique s'ouvre-t-elle aux guérisseurs ? Quels sont les rapports entre une médecine moderne, rationnelle, de plus en plus efficace et des guérisseurs ignorés des instances officielles, dépourvus de statut en France, et même passibles d'amendes pour exercice illégal de la médecine au titre de l'article 372 du code de la Santé Publique ? » (Piotte, 2019 : 265)

Ses conclusions l'amènent à proposer une complémentarité entre les deux mondes - celui de la médecine officielle et celui des guérisseurs- et ainsi, dans l'intérêt du malade, favoriser un développement du concept de « médecine intégrée » prônée par l'OMS. En effet, les pratiques traditionnelles en matière de santé sont reconnues officiellement par l'OMS depuis 2018, car elles occupent une place importante dans les stratégies de recours aux soins dans la majorité des pays de la planète. La césure entre ces médecines est d'autant plus forte que les organisations sanitaires étatiques sont puissantes et organisées. Il est à noter qu'il semble que la France ne se soit pas encore dotée, selon le rapport global de l'OMS sur les médecines traditionnelles et complémentaires de 2019, d'une politique nationale en matière de médecines traditionnelles et complémentaires. Du moins, ces éléments n'auraient pas encore été transmis à l'Organisation Mondiale de la Santé. De nombreux États, dont la France, semblent ne pas s'être positionnés clairement, puisque les données fournies par leurs instances respectives (les ministères de la santé) n'ont pas été prises en compte dans le panorama mondial.

13 Entrer dans la subjectivité des malades

Mais chercher à comprendre les itinéraires des patients atteints de cancer, vouloir entrer dans leurs démarches de questionnement et d'actions, c'est aussi (et peut-être d'ailleurs en premier lieu), s'intéresser d'une part à leur propre subjectivité, et d'autre part au statut que possède cette subjectivité dès lors qu'elle est confrontée à la biomédecine. Pour Clifford Geertz (1986), comme pour Thomas Eriksen (1995), c'est le fait d'entrer dans cette subjectivité, dans ce *savoir local*, qui va permettre de mieux comprendre les choses en termes de *savoir global*. En effet, la science médicale occidentale moderne, qui s'appuie sur *l'evidence based medicine*, se pose comme rationnelle et seule vérité vraie face aux savoirs des patients qui sont souvent qualifiés de croyances.

Dans l'élaboration de mes recherches, je ne peux éluder la question des statuts respectifs attribués à ce qui est, d'une part, qualifié de croyances (et je me situe là plutôt du côté des patients et des aidants, soit du côté du *illness* et du *sickness*) et d'autre part, de rationalité (qui serait essentiellement présente chez les soignants soit dans le champ du *disease*) dans le vécu des personnes face à la maladie, qu'ils soient malades, soignants ou proches.

En effet, la place qu'occupe le concept de *croyance* au sein de la discipline anthropologique est importante, comme le précise Good (1994 : 37). C'est au travers de ce prisme qu'ont été étudiées les disciplines telles que la médecine, notamment dans les domaines des études sur le comportement et dans le domaine de la santé publique. Il apparaît indispensable, pour les anthropologues qui procèdent à l'analyse de la

Published in : POURCHEZ, Laurence (dir.), *Faire de l'ethnomédecine au XXIe siècle. Enjeux et perspectives*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004819, doi : 10.17184/eac.9782813004819

médecine et de la maladie, de le faire en les explorant au travers de la notion de *croyances*.

Il semble, d'après les travaux de Good, que le concept de croyance soit intimement lié à celui de rationalité au sein des débats compris « *dans la tradition intellectualiste en anthropologie* » (Good, 1994 : 39). Un changement sémantique s'est opéré au fil des siècles en Occident. Il relate l'évolution du sens de ce terme, qui au départ était, du point de vue grammatical, lié au sujet d'une personne (à laquelle on donne sa confiance, en laquelle on a foi), puis a été associé à une personne et à sa parole (associé à la loyauté de la parole), et finalement à une idée. Dans un second temps, l'évolution est intervenue dans

> « Le sujet du verbe « to believe », passé d'une quasi-exclusivité de l'usage de la première personne – « I believe » (je crois) – à une prédominance de la troisième – « he believes » (il croit), ou « they believe » (ils croient). En anthropologie, la forme impersonnelle « it is believed that » (on croit que) met en parallèle le débat sur la culture en tant que système de croyance et système de pensée. » (Good, 1994 : 53)

En troisième lieu, Smith (1977) relève une évolution, certes discrète, mais qui, cependant, modifie le rapport de la croyance à la vérité et à la connaissance, ce dès le XVII^{ème} siècle. Au XIX^{ème} le verbe « to believe » (croire) prend une connotation qui exprime le doute. De nos jours, on y associe régulièrement l'idée de faute ou de tromperie. Il résulte de ce postulat, que le mot « croyance » utilisé en anthropologie véhicule de manière certaine, l'idée d'erreur ou de mensonge. Ce qui peut conférer une forme d'autorité à l'observateur, quant à sa position et à son savoir, dans ses rapports avec les acteurs des terrains d'observation, dès lors qu'il évoque, analyse, les « croyances » de ses interlocuteurs.

Pour ma part, j'ai tenté de décrire des savoirs que l'on peut considérer comme alternatifs, la construction du sens de la maladie au travers du vécu des malades atteints de cancers en Franche-Comté.

14 Quelques résultats de recherche

Les hypothèses formulées dans le cadre de ma problématique de thèse étaient situées au confluent de plusieurs mondes : celui des patients et de leurs proches, celui des professionnels de santé, des soignants biomédicaux et des thérapeutes non conventionnels.

Il s'agissait pour moi d'identifier les itinéraires thérapeutiques des patients en analysant leur *illness* ainsi que le vécu de leurs proches, de confronter ces données à celles obtenues auprès de professionnels de santé, biomédicaux et non biomédicaux par diverses observations effectuées ainsi que par l'analyse de leurs discours.

Mes hypothèses de travail se situaient à plusieurs niveaux :

- mon expérience d'ancien malade, d'aidant, plaidait pour la présence d'une perméabilité entre le monde « profane » et celui des professionnels de santé ;

Published in : POURCHEZ, Laurence (dir.), *Faire de l'ethnomédecine au XXIe siècle. Enjeux et perspectives*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004819, doi : 10.17184/eac.9782813004819

- il me semblait en outre que le postulat, assez couramment admis en anthropologie selon lequel les patients avaient nécessairement des itinéraires thérapeutiques pluriels, forcément en décalage ou en opposition avec la biomédecine, était peut être à relativiser, ou tout au moins à revisiter ;

- enfin, le *illness* des patients n'était-il pas, finalement, en grande partie la somme, non pas uniquement de la prise en charge biomédicale, mais d'un vécu plus large, d'une prise en charge humaine globale, incluant le (s) passage(s) par les chemins des thérapies non-conventionnelles ?

15 Le hiatus existe t-il ?

Y a-t-il, comme l'a écrit Benjamin Paul (1955) une sorte de hiatus entre professionnels de la santé, malades, proches ? J'ai pu constater (et c'est probablement grâce à mon profil qui rassemble, finalement, tous ces types d'acteurs) la contradiction qui semble être présente dans le théâtre des parcours de soins. La notion de rôle n'est pas accessoire ; elle me semble centrale.

Il me semble important, ici, d'avoir recours à la sociologie pour mieux comprendre ce qui semble se jouer dans les rapports des différents protagonistes observés. Erving Goffman (1973), dans son ouvrage *La présentation de soi dans la vie de tous les jours*, considère que la vie est un immense théâtre dans lequel chacun joue un rôle. Il s'agit d'un vaste système symbolique, où les rôles sociaux sont assujettis à des critères bien précis, tels que les revenus financiers, l'éducation, l'origine du milieu social auquel on appartient. Ce rôle se modifie au fil du temps pour prendre des formes très diverses, dans des lieux différents : la scène sur laquelle chacun joue un rôle préparé, correspondant à des attentes sociales, les coulisses, où l'on peut jouer un autre rôle, qui n'est pas forcément en accord avec ce que l'on a montré devant le public.

Si nous revenons à notre sujet, cela peut paraître évident, mais objectivement tous les acteurs sont des humains, ils vivent dans le même pays, et il est possible de supposer qu'ils ont une au moins une part de culture commune. Par conséquent, le script des rôles de chacun est socialement bien défini. Les professionnels de soins (au sens large) sont en charge de remplir une mission : celle d'apporter des solutions aux problèmes de santé rencontrés par le malade, ici, le cancer. Dans le même temps, il est attendu du malade qu'il soit un bon malade, obtempérant, qu'il suive le chemin thérapeutique proposé. Les proches sont attendus dans le registre du soutien du malade, voire du soutien des professionnels de santé, s'il s'avérait que le malade soit un peu récalcitrant vis-à-vis du schéma de soins proposé. C'est peut-être pour cela qu'afin que la pièce se joue, il faut que chacun soit dans son rôle et ainsi éviter le mélange des genres, ce qui conduirait inévitablement à l'anarchie. Ceci compromettrait l'atteinte des objectifs.

Ce qui trouble et rend complexe le déroulement du jeu, c'est que les acteurs peuvent envier le rôle d'un autre acteur et penser qu'ils donneraient mieux la réplique. Il arrive aussi que les acteurs aient l'expérience de plusieurs rôles joués par le passé ou qu'ils jouent plusieurs pièces en même temps. D'où, parfois, des postures rigides pour tenter de cloisonner les rôles afin de garder une organisation qui tienne debout. Cela

Published in : POURCHEZ, Laurence (dir.), *Faire de l'ethnomédecine au XXIe siècle. Enjeux et perspectives*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004819, doi : 10.17184/eac.9782813004819

suppose qu'il y ait une sorte de consensus dans la répartition des attributs des uns et des autres. Il s'agit donc, pour moi, d'une étanchéité construite et voulue de manière plus ou moins consciente. Il y a, et c'est ce qui rend les échanges complexes, une porosité variable entre les rôles. C'est finalement un système adaptatif qui permet la construction et l'entretien des relations.

En ce qui concerne les thérapeutes non conventionnels, ils sont les invités « surprise » d'une pièce qui n'a absolument pas prévu, initialement, de rôles pour eux. Ils transgressent de fait, résolument, les règles établies, ne serait-ce que par leur seule présence. La scène se jouant en direct, les acteurs officiels ne peuvent que tenter de les ignorer et de parler plus fort. Il y a trouble quand le malade leur donne la parole. J'ai eu le sentiment qu'il ne s'agit que d'apartés entre le malade et les thérapeutes non conventionnels ; qu'il s'agit d'une manière de poursuivre la pièce sans trop compromettre son avancée.

Et les aidants ? Ils se font très discrets. Durant les entretiens, conduits sur cinq années, j'ai remarqué qu'ils s'effaçaient. Même s'ils étaient présents physiquement, ils prenaient la parole avec parcimonie. La plupart d'entre eux s'éclipsaient peu après mon arrivée. J'ai même trouvé étonnant le fait que, dans de nombreuses situations, ils aient été purement et simplement absents. Lors de ma propre maladie, je suis souvent allé seul aux rendez-vous avec le cancérologue, et cela n'a pas semblé lui poser de problème. C'est certainement parce que ma situation ne lui inspirait pas de craintes.

16 Des recours

Que révèle le corpus d'entretiens étudiés, concernant les recours des malades aux thérapies non conventionnelles au cours de leurs parcours de soins contre le cancer ?

Il apparait, bien sûr que les recours sont bien présents, comme cela a été maintes fois démontré (Benoist, 1996). Selon le site de la MIVILUDES, 60% des malades atteints de cancer utilisent des thérapies alternatives.

Au cours de mon travail ethnographique, j'ai fait, évidemment, le constat d'un emploi de thérapies non conventionnelles par la grande majorité des malades. Cependant, il s'agit d'une utilisation variable, -et c'est ce qui rend complexe l'étude des recours et sa restitution- car, comme nous l'avons vu précédemment, il s'agit d'une pratique de l'ombre, et je ne suis pas certain que mes interlocuteurs malades du cancer m'aient livré le récit de tous leurs recours (notamment concernant les usages associés à la religion). Il en est de même en ce qui concerne les soignants biomédicaux concernant le récit de leurs franchissements de frontières entre médecine officielle et thérapies non conventionnelles.

En ce qui concerne plus particulièrement les malades atteints du cancer, les thérapies non conventionnelles sont principalement employées, dans le groupe étudié, pour atténuer les effets secondaires des traitements anticancéreux et non pour agir directement sur le cancer. Il s'agit principalement de soins proposés par des barreurs de brûlures, de renforcement des énergies du malade par les techniques de reiki. Dans de rares cas, il y a bel et bien l'utilisation de substances (le gui) spécifiquement choisies en vue de lutter contre les tumeurs.

Published in : POURCHEZ, Laurence (dir.), *Faire de l'ethnomédecine au XXIe siècle. Enjeux et perspectives*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004819, doi : 10.17184/eac.9782813004819

Mais reprenons le fil de l'analyse des données en tentant d'extraire, ce qui, finalement ressort de l'ensemble des données collectées durant mes enquêtes de terrain.

17 Découverte de la maladie, explorations, traitements

Parmi les personnes que j'ai interrogées, les récits, bien qu'étant spécifiques à chaque interlocuteur, me semblent, avec le recul, répondre à une certaine logique, dessinant un parcours au sein duquel les choix semblent souvent partagés. Avant même la découverte de la maladie, il y a souvent le même constat, consécutif à une observation de l'individu sur son propre corps, d'une anomalie dans ce qu'il connait de l'intimité de son anatomie et de son fonctionnement. Les changements peuvent être très discrets et parfois, ne peuvent être d'emblée repérés par le médecin, car ressentis par l'être lui-même, avec des signes cliniques très ténus. Parfois, comme ce fut mon cas, la personne est elle-même le lanceur d'alerte.

Le professionnel de référence en matière de santé est souvent le médecin traitant. Il est le premier maillon de la chaine diagnostique sur le plan médical. Même si, dans de rares cas décrits, le premier thérapeute sollicité pratique dans le champ des thérapies non conventionnelles, il y aura toujours un recours à la biomédecine, ne serait-ce que pour valider le diagnostic de cancer.

J'ai retrouvé beaucoup de similitudes dans les descriptions faites par les personnes interrogées, concernant les chemins empruntés par les malades. Ainsi que je l'ai indiqué plus haut, le point d'entrée dans la maladie est marqué, le plus souvent, par la découverte d'une anomalie corporelle, physiologique ou par un résultat biologique perturbé.

Ces itinéraires comportent certes des variantes, mais une sorte de schéma logique parvient à se dessiner. Il est à peu près toujours le même, et passe par les mêmes étapes. Il y a tout d'abord le rendez-vous chez le médecin traitant ; viennent ensuite les premières explorations, afin de confirmer la suspicion de cancer (consultation de spécialiste médical, biopsies, prises de sang, scanner, IRM, etc…). Le recours à des thérapies traditionnelles ou non conventionnelles peut intervenir relativement tôt, surtout si les personnes sont déjà sensibilisées à leur utilisation avant le cancer. Puis le traitement commence, orchestré par le cancérologue, avec, en fonction des nécessités, utilisation combinée de la chirurgie, de la chimiothérapie, de la radiothérapie ou d'autres techniques particulières. Dans de rares cas observés, des malades font le choix d'utiliser le gui en parallèle des traitements biomédicaux. À ce stade, les thérapies non conventionnelles sont fréquemment utilisées afin de limiter les effets secondaires des médications allopathiques. Cette phase du parcours est alors, après le traitement, souvent suivie par la mise en place d'un protocole de surveillance. Elle correspond également à l'entrée des malades dans une période de rémission, qui, en fonction des situations, peut être plus ou moins longue. Pour certains malades, il peut y avoir ensuite apparition de rechutes, aggravation de la maladie. Pour d'autres, enfin, c'est l'entrée en période de soins palliatifs, le décès.

Ce schéma correspond en fait globalement à celui qui est proposé dans le Plan Régional de Santé Bourgogne Franche-Comté 2018-2023.

Published in : POURCHEZ, Laurence (dir.), *Faire de l'ethnomédecine au XXIe siècle. Enjeux et perspectives*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004819, doi : 10.17184/eac.9782813004819

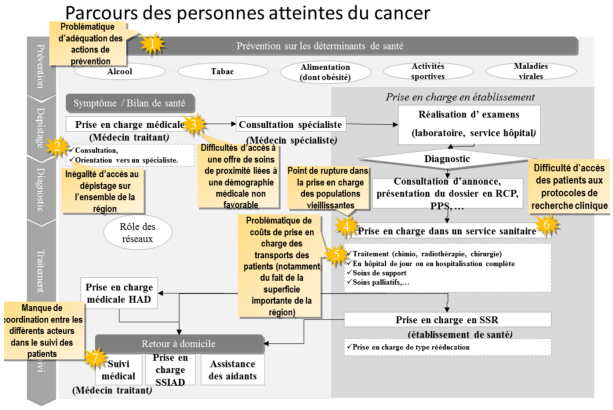


FIG. 1 : **Parcours de personnes atteintes du cancer, Schéma Régional de Santé 2018-2023**

Cependant, ce schéma, intitulé : « Parcours des personnes atteintes du cancer » apparaît incomplet car il ne fait référence qu'à la seule biomédecine. En effet, il occulte la réalité des parcours thérapeutiques des malades quant à leurs recours aux thérapies non conventionnelles. Pour autant, la plupart des étapes identifiées dans l'analyse des parcours biomédicaux des malades, tels qu'elles ont été explorées lors de la recherche conduite dans le cadre de ma thèse sont présentes.

Le schéma se veut constructif et les vignettes jaunes présentes dans cette représentation des parcours de soins des personnes atteintes du cancer en Bourgogne Franche-Comté font état des points de rupture identifiables dans le dispositif et qui méritent des éléments de correction, l'objectif étant ici d'améliorer l'efficience de l'organisation générale et le service rendu au malade.

Il me semble alors intéressant de lire, ou plutôt de revisiter certaines des vignettes jaunes à la lumière des données issues de mon terrain.

18 Problématique d'adéquation des actions de prévention

La prévention en santé est un domaine qui, en France, n'a jamais bénéficié d'investissements financiers à la hauteur de l'enjeu. Le paradigme de l'organisation de la santé dans notre pays, est plutôt centré sur le traitement des maladies, situé dans une logique plus curative que préventive. Les budgets consacrés à la prévention au sein des dépenses totales de santé, représentent 2% du budget total des dépenses consacrées à la santé[13].

Les personnes interrogées dans le cadre de mon étude ont évoqué pour quelques-unes les liens qu'elles ont identifiés entre leurs modes de vie et la survenue du cancer. Pour autant, les personnes que j'ai rencontrées, atteintes du cancer du poumon, n'étaient

[13]Site Éco-santé France, http://www.ecosante.fr/affmulti.php?base=DEPA&valeur=DNCEPCOLMONCOUDNCEPVCCMONCOUDNCEPVENMONCOU&langh=FRA&langs=FRA&sessionid=&TabType=0&valeur=

Published in : POURCHEZ, Laurence (dir.), *Faire de l'ethnomédecine au XXIe siècle. Enjeux et perspectives*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004819, doi : 10.17184/eac.9782813004819

pas forcément d'anciens fumeurs. L'explication de la maladie renvoie, quand c'est possible, à un mode de prévention : le rôle protecteur d'une alimentation saine, équilibrée et d'un mode de vie sain sont admis chez la plupart des personnes. Cependant certains individus notent qu'ils sont malades bien qu'ayant été attentifs à ces aspects de leur hygiène de vie. Personne n'a cependant parlé de campagnes de prévention, de l'utilité de celles-ci. Une psychologue (Anne) a évoqué les campagnes de prévention du cancer du sein (dépistages), ainsi que Katia, infirmière, qui y a fait référence également. Souvent, ce que les pouvoirs publics présentent comme étant les facteurs de risque les plus fréquents du cancer ne correspond pas à la manière dont les malades voient ces mêmes facteurs de risque les concernant.

19 Le recours aux thérapies non conventionnelles

Chez les personnes rencontrées, le recours aux thérapies non conventionnelles intervient très souvent après la découverte du cancer. À l'exception, cependant, de personnes qui utilisaient ce type de soins de manière courante avant la maladie. Ces personnes semblent juste poursuivre leurs parcours non biomédicaux après la découverte de leur cancer. Il s'agit, pour la plupart, de personnes qui utilisent l'homéopathie et d'autres thérapies dites douces. Toutefois, je n'ai pas rencontré de personnes de ce groupe qui n'utilisent pas, par ailleurs, tout ce qu'offre la biomédecine pour traiter le cancer.

Au cours de l'exploration sur le terrain, j'ai remarqué l'existence de réseaux de thérapeutes non conventionnels. D'ailleurs le mot réseau est peut-être un peu fort, car il suppose une organisation minimale. Il semblerait qu'il s'agisse plutôt d'interconnaissances entre les thérapeutes non conventionnels, ce qui se traduit pour les personnes qui les consultent par la fait d'obtenir des propositions de soins dans des domaines auxquels ils n'auraient pas eu recours spontanément. Ainsi, j'ai pu observer des sortes de parcours de soins non conventionnels proposés par les thérapeutes afin de bénéficier de prises en charge complémentaires ; par exemple des soins énergétiques avec des cristaux de roche pour répondre à leur besoin de santé personnel et le traitement de leur habitat avec un géobiologue.

Parfois, les thérapeutes œuvrent dans plusieurs disciplines : soins énergétiques, magnétisme, reiki et géobiologie, cristallothérapie et reiki… Il semble y avoir une sorte de recherche de complémentarité chez les thérapeutes, une discipline complétant l'autre ; comme si aucune ne pouvait répondre à toutes les situations.

20 Les explications du sens donné à la maladie

Les raisons évoquées par les malades pour expliquer leur maladie sont comparables à celles avancées par Francine Saillant dans son livre *Cancer et culture* (1988). Les grandes catégories évoquées (et regroupées par l'auteure), concernent les habitudes de vie (alcool, tabac, négligence), le monde moderne (dont le principal item est le problème de pollution), les événements de vie (misère, cycle féminin, stress), la contagion (par les virus), la fatalité (hérédité, hasard, destin…), et enfin l'usure (vieillissement, faiblesse, maladie…). Francine Saillant établit en outre un réseau sémantique des termes utilisés. Grâce à un système de flèches, elle met en relation les différents

Published in : POURCHEZ, Laurence (dir.), *Faire de l'ethnomédecine au XXIe siècle. Enjeux et perspectives*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004819, doi : 10.17184/eac.9782813004819

éléments qui expliquent la survenue du cancer chez les personnes interrogées, mettant en lumière les éléments en relation les uns avec les autres, ceux qui paraissent être la cause indirecte du cancer et ceux qui sont identifiés comme une cause directe. Tous les éléments évoqués plus haut semblent être la cause indirecte et converger vers le mot « usure ». Les causes directes du cancer identifiées sont : les habitudes de vie, le monde moderne, les événements de vie, la contagion, l'usure elle-même.

Si je tente d'analyser les discours de mes interlocuteurs et ce qu'ils invoquent comme motifs explicatifs de la maladie en employant la classification proposée par François Laplantine (1986), j'identifie une attribution plutôt exogène des causes de la maladie cancéreuse pour la majorité des malades : la pollution, le mode de vie stressant et surtout le « coup du sort ». Pour autant, l'attribution de la genèse de la maladie cancéreuse dépasse cette catégorie. Les explications de la maladie sont polymorphes, évolutives selon les individus. Les causes endogènes sont présentes également au travers d'une histoire familiale qui peut être, par exemple, marquée par l'apparition de la maladie chez plusieurs membres de la famille ou sur plusieurs générations.

Comme le précise Aline Sarradon-Eck (2004)[14], dans l'article intitulé « Pour une anthropologie clinique : saisir le sens de l'expérience du cancer », il est difficile de faire s'exprimer les malades sur l'origine de leur maladie. J'ai pu, également, le constater. Cependant, au cours de la conversation, des éléments explicatifs de la maladie apparaissent aux détours d'évocations qui ne semblent pas toujours en lien direct avec la maladie. Cela peut être en parlant du lieu de vie de la personne, de son environnement. Comme Bernard, soigné pour un cancer de la prostate et qui témoigne de la toxicité des traitements des vignes effectués autour de chez lui. Il pense que cela a eu une influence incontestable sur l'apparition de maladies, et notamment de cancers ; il cite des exemples de viticulteurs de son village qui ont été frappés par la maladie de manière consécutive à l'utilisation répétée de pesticides dans leurs vignes durant des décennies.

Cependant, pour les malades, l'attribution de la cause du cancer ne semble pas être univoque. Il est possible que les discours fassent écho au discours biomédical qui communique sur la grande complexité de la maladie, de ses origines, de ses traitements, au travers de publications, de campagnes de sensibilisation au dépistage du cancer, par exemple sur le lien tabac/cancer du poumon, cancer de la gorge.

J'ai eu le sentiment, pour la majorité des personnes avec qui j'ai échangé, qu'il y avait une sorte de fatalité quant à l'apparition de la maladie. Pour autant, le terme « usure » proposé par Francine Saillant, n'a pas été employé ; il aurait, à mon avis, bien convenu à ma mère, si la question lui avait été posée.

Bien sûr, le rôle de l'hérédité n'est pas absolument occulté, mais cela n'arrive pas en tête de la liste des explications possibles formulées par les personnes interviewées. Dans certains cas, le lien de cause à effet -même s'il est souvent scientifiquement difficile à établir- apparait plus évident ; notamment pour ce qui est du cancer du poumon chez les fumeurs ; cela me semble moins manifeste pour le cancer du sein par exemple.

[14] Aline Sarradon-Eck, 2004, Pour une anthropologie clinique, saisir le sens de l'expérience du cancer, in Patrick Ben Sousan, Le cancer, approche psychodynamique chez l'adulte, Éd. ERES, Toulouse, page 42.

Published in : POURCHEZ, Laurence (dir.), *Faire de l'ethnomédecine au XXIe siècle. Enjeux et perspectives*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004819, doi : 10.17184/eac.9782813004819

Je n'ai pas retrouvé d'explications, telles que celles décrites par Aline Sarradon-Eck (2004 : 37) issues de représentations profanes de physiopathologie, comme des suites de traumatismes, de coups qui se transforment en cancer. Dans mes explorations, aucune des femmes atteintes par ce type de cancer n'a formulé d'explications précises ; il n'y avait d'ailleurs pas d'allusions à l'origine du mal.

J'ai toujours retrouvé, de manière plus ou moins équilibrée dans le contenu des explications ou des suggestions, les composantes suivantes : des causes internes à l'individu (capital génétique, hérédité), des causes externes (environnement, pollution, société) et comme déclencheur la fatalité, le hasard, le malheur.

21 La surveillance

Les protocoles de surveillance recommandés après la période aiguë de traitements sont suivis par les malades. Il n'y a pas de remise en cause de ce type de surveillance. J'ai remarqué chez certains de mes interlocuteurs (tel Bernard, 62 ans, traité pour un cancer de la prostate) une attitude qui montrait qu'il était rassuré par le suivi proposé dans le cadre de sa maladie, se rendant à plus de rendez-vous que cela était préconisé. Pour d'autres, le discours révélait le sentiment d'être quelque peu abandonné après un épisode riche en événements et en contacts avec les équipes de soins. Le sentiment de rupture n'est pas toujours clairement exprimé, bien qu'il apparaisse en filigrane dans les témoignages. Cela concerne en général les situations pour lesquelles les médecins sont parfaitement rassurés quant aux suites potentiellement favorables du cancer traité, du moins à moyen terme. Malgré tout, beaucoup de malades ont eu la sensation d'être abandonnés. Je pense que les oncologues ayant le sentiment d'avoir accompli leur mission, il leur semble logique de confier la suite de la surveillance aux médecins traitants, du moins hors des rendez-vous semestriels. Or, dans certaines situations, du fait de la pénurie de médecins généralistes dans les zones rurales, le relais ne se fait pas toujours de manière satisfaisante (quand il se fait…) et les malades se sentent parfois esseulés.

Dans les situations thérapeutiques qui échappent à tout traitement, comme ce fut le cas pour ma mère, il y a rupture, pure et simple, avec le monde de la cancérologie, les problèmes médicaux de fin de vie étant gérés, de fait, par le seul médecin traitant.

Pour la majorité des malades, il s'agit d'un entre-deux. Un suivi régulier basé sur des protocoles de surveillance de la maladie est institué. En fonction des situations, comme je l'ai déjà évoqué, la périodicité entre les contrôles médicaux est fixée par le cancérologue ; en général, elle varie d'un à six mois, en fonction des besoins.

Le malade semble alors changer de statut -celui de malade chronique-, car il sort de la phase aiguë de la maladie, et entre en phase de rémission.

22 Rémission et guérison

Le terme *rémission* n'a jamais été employé par les personnes avec qui j'ai pu échanger. Il parait pourtant plus acceptable que sursis. C'est pourtant le sentiment que j'ai eu pendant de nombreuses années après que le cancer dont j'étais porteur ait été traité.

Published in : POURCHEZ, Laurence (dir.), *Faire de l'ethnomédecine au XXIe siècle. Enjeux et perspectives*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004819, doi : 10.17184/eac.9782813004819

Je n'ai pas évoqué le sujet avec les malades interrogés ; cela m'aurait paru, en effet, très indélicat. Cela reviendrait, implicitement à dire : à combien estimez vous votre espérance de vie maintenant que vous avez un cancer ?

Je sais pourtant qu'il s'agit d'une question qui est toujours en arrière-plan dans les pensées des malades, car ils ne savent pas vraiment de combien de temps ils disposent pour continuer leur vie.

La période de rémission est toujours comprise entre deux événements durant lesquels la maladie se manifeste ; la fin de la période de rémission est la rechute. C'est une sorte de retour au point de départ qui est souvent vécu difficilement, la situation médicale étant devenue encore plus complexe qu'au début de la maladie.

La maladie cancéreuse évolue malgré les divers traitements. Les médications anticancéreuses ayant des effets adverses, celles-ci induisent une fragilité générale de l'individu (en diminuant ses capacités immunitaires par exemple).

Quelques personnes interrogées durant mon enquête ethnographique ont clairement exprimé leur déception de n'avoir jamais entendu le mot guérison au terme du programme de traitement de leur maladie. Moi-même, concernant ma situation, j'ai mis longtemps avant de prononcer ce mot. Les médecins sont extrêmement prudents concernant son utilisation et je le comprends volontiers, préférant employer un terme plus approprié, celui que nous venons d'évoquer : la rémission.

La majorité des malades du cancer que j'ai rencontrés se sont bien abstenus de le prononcer, le considérant, peut-être, comme un secret espoir.

23 Conclusion

Le travail ethnographique que j'ai mené tend à s'inscrire dans les conclusions apportées par Patrice Cohen et ses collègues (2015) sur l'intégration des thérapies non conventionnelles à la biomédecine. En ce qui concerne le changement sémantique en cours qui vise à améliorer l'acceptabilité des thérapies non conventionnelles par la biomédecine, je ne l'ai pas objectivement observé auprès des personnes que j'ai interrogées. Mais là encore, je tiens à préciser que mon terrain s'est déroulé au plus près des malades, chez eux, dans un territoire rural. Le phénomène « d'acceptation » de certaines disciplines non conventionnelles par le monde biomédical est, comme le dit Patrice Cohen, assujetti à un contrôle serré de la part des administrations, tant médicales (Ordre national des médecins), que sanitaires (ARS). Les ouvertures acceptées semblent être en lien avec une adaptation des structures de soins aux demandes d'évolution de la société, vers une prise en compte plus affirmée du bien-être et du confort des malades, l'administration de thérapies efficaces n'étant, peut-être plus considérées par les malades, comme la seule réponse à leurs attentes. Il s'agit certainement d'un signe d'intégration, d'assimilation, par le public, des propositions de soins de la biomédecine (les thérapies anticancéreuses), celles-ci étant considérées à présent comme un standard acquis.

Jusqu'à présent, le paradigme de la biomédecine s'est principalement tourné vers le traitement des maladies (le *cure*), et il a répondu avec force et efficacité aux défis et aux

Published in : POURCHEZ, Laurence (dir.), *Faire de l'ethnomédecine au XXIe siècle. Enjeux et perspectives*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004819, doi : 10.17184/eac.9782813004819

besoins d'une époque, celle des épidémies, comme la tuberculose, de la réduction de la mortalité fœto-maternelle, du développement de techniques chirurgicales (prothèses vasculaires, articulaires…). Dans notre pays, les besoins et les demandes de soins se sont accrus de manière exponentielle ces dernières décennies. Il a fallu rationaliser, rationner aussi, afin de maîtriser le coût des dépenses de santé, le tout dans une sorte de course contre la montre : *time is money.* Je pense que nous sommes entrés dans une industrialisation des soins, souvent au corps défendant des soignants, mais il me semble qu'il s'agit bien de cela. Les conséquences en ont été, dans une accélération du temps, une réduction du temps des prises en charge des malades. Ce nouveau type de management, à flux tendu (le *lean management,* comme dans l'industrie), a été présenté, je m'en souviens, dans les années 1980-1990 (et après), comme le Graal du manager de santé, dont j'ai fait partie. Il fallait réduire les temps de soins, développer les soins ambulatoires (soins et interventions concentrés sur une journée, puis retour du malade à son domicile). Ceci a eu des conséquences sur le nombre de lits d'hospitalisations qui a été drastiquement diminué. La personnalisation des soins s'en est obligatoirement ressentie. Et c'est, à mon sens, là, dans ce manque, que nous pouvons situer l'origine (en partie du moins) de l'attirance de personnes pour des thérapies qui proposent, comme le dit Patrice Cohen, une approche telle que l'individu a le sentiment qu'on le considère véritablement comme un être total, indivisible.

Tant du point de vue des malades que de celui des soignants et pour la plupart de situations, les décisions à prendre le sont après évaluation des bénéfices et des risques envisageables. Bien souvent, lors de recours à des techniques de soins de type énergétique, comme le reiki, le risque évalué par les personnes est égal à zéro, par conséquent, pourquoi s'en priver ? : « Cela ne peut pas faire de mal ». Cette logique est d'ailleurs aussi celle des professionnels de santé, des médecins qui répondent à un malade qui veut utiliser une technique réputée anodine, comme par exemple l'aromathérapie : « Si cela vous fait du bien…Allez-y ! ». Ce sont de petites concessions qui permettent certainement de retisser un lien entre médecins et malades, hors du champ strict de l'oncologie.

Le *illness* chez les personnes malades est un concept large, qui ne restitue pas simplement le ressenti de la personne vis-à-vis de sa maladie. Ce concept résulte de la nécessité, pour l'homme, d'opérer des classifications pour mieux comprendre et certainement mieux maitriser le mal qui l'affecte. Ainsi, il me semble possible de faire un parallèle avec la vision de François Laplantine (1986) sur l'entreprise classificatoire des maladies, qui correspond pour lui à une « pensée géographique », de territoire, et celle faite par Arthur Kleinman (1980) concernant la maladie. En effet, si le *illness* a été défini comme le territoire du malade, il me semble illusoire de penser que les frontières entre les territoires que sont *illness, sickness, et disease*, soient strictement hermétiques. Il existe des échanges et des influences entre ces différentes parties qui constituent une base culturelle en matière de santé ou plus prosaïquement une base de contrat social. Il s'agit en quelque sorte, d'une définition commune de la situation faite par les différents protagonistes qui interviennent dans notre situation, dans le champ de la santé, qui est une forme de scène comme a pu le développer Erving Goff-

Published in : POURCHEZ, Laurence (dir.), *Faire de l'ethnomédecine au XXIe siècle. Enjeux et perspectives*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004819, doi : 10.17184/eac.9782813004819

man (1973). Le vécu de la maladie est certes un ensemble « territorial », mais aussi historique, car bien inscrit dans la temporalité du malade (Ménoret,1999).

Dans ce qui m'apparait comme une des raisons pour lesquelles les malades empruntent des chemins de traverse vers d'autres types de soins, c'est qu'il semble parfois y avoir un sentiment de rupture entre malades et médecins, verbalisé chez les personnes que j'ai interrogées[15] ; le changement de conception de ce qu'est la médecine qui tend vers ce qui serait une rationalité scientifique totale (ou qui se voudrait comme telle), modifiant profondément la base du contrat initial de proximité entre l'homme malade et le médecin.

La relation semble, dans certains cas, avoir évolué de manière dissymétrique, le médecin semblant parler d'un monde autre, trop éloigné. Nous nous situons alors dans un paradoxe. Alors que la biomédecine s'est séparée du religieux, fait elle partie d'un monde de demi-dieux ? Ou l'objet du sacré s'est-il personnifié ? Les médecins se sont-ils placés, dans l'imaginaire collectif, hors du groupe humain ? D'où, à mon sens, la rupture dont parle Jean-Pierre Peter car il s'agit bien d'une véritable rupture culturelle.

Le phénomène est d'autant plus violent que le temps s'est accéléré, que les progrès de la médecine, fulgurants, font appel à des technologies hypersophistiquées dont la compréhension échappe au commun des mortels, ce qui renforce ainsi, probablement, le sentiment d'éloignement entre la population générale et les thérapeutes médicaux. La promotion des « miracles » de la biomédecine a été forte sur le plan médiatique et a fait avancer à marche forcée les individus sur les chemins de la médecine moderne. Ceux-ci n'ont pu qu'applaudir aux exploits, en voyant s'éloigner le soin jusqu'alors prodigué d'homme à homme, le médecin étant parfois devenu une sorte de mutant qui utilise des techniques scientifiques qui semblent étrangères à la personne humaine ordinaire.

De nombreux malades ne peuvent opérer cette rupture de manière franche et nette sans garder un pied dans le passé de leurs traditions, de leur culture, et il y a fort à parier que les malades-médecins agissent de la même manière.

L'espace investi par les thérapies non conventionnelles est alors celui laissé vacant par une biomédecine mécaniste qui ne peut répondre à toutes les questions posées par les malades lors de la recherche du sens de leur maladie.

Effectuer le détour par d'autres médecines ou d'autres thérapies, apparaît, pour les malades, comme une manière d'agir soi-même sur la maladie cancéreuse, de reprendre du pouvoir sur elle, de la maîtriser un tant soit peu, de diluer le pouvoir de la biomédecine, de tenter de lui enlever une partie de sa toute-puissance, de freiner le temps, de conserver ce rapport d'homme malade à homme qui soigne.

La montée en puissance de la biomédecine ne s'est-elle pas construite en oubliant certains besoins fondamentaux de l'homme tels que le besoin de donner du sens à la maladie ou celui d'envisager la relation thérapeutique sous la forme d'une relation

[15] Le même sentiment de rupture se retrouve dans l'entretien conduit avec Jean-Pierre Peter dans le cadre du DVD *Guérisons,* 2010.

Published in : POURCHEZ, Laurence (dir.), *Faire de l'ethnomédecine au XXIe siècle. Enjeux et perspectives*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004819, doi : 10.17184/eac.9782813004819

équilibrée d'humain à humain qui prendrait en compte le malade dans sa globalité tant physique que psychique et sociale ? Ou plutôt, il est possible que la biomédecine ne sache pas toujours adapter sa réponse au malade : le modèle ontologique proposé par François Laplantine (1986) présente l'avantage de cibler, de cerner la maladie, et finalement de l'isoler, ce qui est très confortable pour chacun, car il paraît en effet beaucoup plus acceptable qu'un dysfonctionnement soit circonscrit à un organe bien déterminé plutôt qu'à tout l'individu. Il s'agit d'un processus de mise à distance, d'évitement qui permet de diminuer le poids psychologique encombrant de la responsabilité de la survenue de la maladie. Le malade semble ainsi dans une double injonction vis-à-vis du médecin, et celle-ci semble contradictoire : il attend du médecin qu'il considère sa maladie comme une partie isolée de lui-même et en même temps espère que soit prise en compte son unicité et sa singularité d'humain.

Le *illness* ne peut donc finalement pas être défini comme le simple ressenti du malade. Il se construit et est influencé par la somme de l'agrégation des histoires singulières de celui-ci, par le vécu des proches de la personne affectée par le cancer, par les liens qui existent tant au sein de ce groupe familial ou amical restreint, que par ceux qui se nouent avec les soignants et, de manière plus large, avec le monde médical. La difficulté dans toute entreprise anthropologique est de donner une interprétation la plus fidèle possible des données ethnographiques, dans un contexte de grande complexité. Ça ne se fait pas sans risque. Le risque de sur-interpréter ou de se méprendre est bien réel et présent, d'où l'importance de la démarche ethnomédicale et de l'entrecroisement des regards sur une question donnée. Mon profil « multicarte » m'aura permis de tenter l'aventure.

Références bibliographiques et filmographiques

Benoist, J. (éd.) (1996), *Soigner au pluriel*. Paris : Karthala.

Blanchy, S. (1988), *La vie quotidienne à Mayotte*. Paris : Karthala.

Bonnet, D. (1999), « La taxinomie des maladies en anthropologie », *Sciences Sociales et Santé*, vol. 17, n° 2, juin, p. 5-19.

Cohen, P. *et al.* (2015), *Cancer et pluralisme thérapeutique*. Paris : L'Harmattan.

Collière, M. F. (1982), *Promouvoir la vie : De la pratique des femmes soignantes aux soins infirmiers*. Paris : Interéditions.

-(1990), « L'apport de l'anthropologie aux soins infirmiers », *Anthropologie et sociétés,* vol. 14, n° 1, p. 115-123.

Eriksen, T. H. (1995), *Small places, large issues*. London : Pluto Press.

Geertz, C. (1986), *Savoir local, savoir global. Les lieux du savoir*. Paris : PUF.

Genest, S. (1978), « Introduction à l'ethnomédecine. Essais de synthèse », *Anthropologie et sociétés*, 2.3, p. 5-28.

Good, B. (1994), *Comment faire de l'anthropologie médicale. Médecine, rationalité et vécu*. Paris : Les empêcheurs de penser en rond.

Humblot, J.F. (2020), *Itinéraires thérapeutiques de patients atteints de cancers en Franche-Comté*. Thèse de doctorat en anthropologie, Université de La Réunion.

Kleinman, A. (1980), *Patients and healers in the context of culture*. Berkeley : University of California Press.

Laplantine, F. (1986), *Etude ethnologique des systèmes de représentations étiologiques et thérapeutiques dans la société occidentale contemporaine*. Paris : Payot.

Published in : POURCHEZ, Laurence (dir.), *Faire de l'ethnomédecine au XXIe siècle. Enjeux et perspectives*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004819, doi : 10.17184/eac.9782813004819

Ménoret, A. (1999), *Les temps du cancer*. Paris : Editions le bord de l'eau.

Peneff, J. (1992), *L'hôpital en urgence. Etude par observation participante.* Paris : Métailié.

(2005), *La France malade de ses médecins*. Paris : Les Empêcheurs de penser en rond.

Peter, J. P. (2010), « Histoire d'une relation manquée », documentaire, 22mn, DVD, Guérisons, Régine Dalnoky (éd.). Paris : CNRS audiovisuel.

Piotte, D. (2019), *Place du magnétisme dans l'offre de soin en médecine générale. A propos d'une rencontre avec 25 magnétiseurs-guérisseurs et 120 médecins généralistes de l'aire urbaine nord Franche-Comté*. Thèse de doctorat en médecine. Université de Besançon.

Pordié, L. (2005), *Panser le monde, penser les médecines*. Paris : Karthala.

Pouchelle, M. C (2003)

(2007a), « La robotique en chirurgie cardiaque, avancées technologiques et vacillements professionnels », *Communications*, 81, p. 183-200.

(2007b), « Quelques touches hospitalières », *Terrains,* 49, p. 11-26.

Pourchez, L. (2013), « Les savoirs traditionnels liés aux plantes sont-ils toujours traditionnels ? », *La phytothérapie européenne*, no75, p. 13-16.

Saillant, F. (1988), *Cancer et culture*. Montréal : Editions Saint-Martin.

Sarradon-Eck, A. (2004), « Pour une anthropologie clinique, saisir le sens de l'expérience du cancer », in Patrick Ben Sousan, *Le cancer, approche psychodynamique chez l'adulte*. Paris : ERES.

Smith (1977), *Belief and History*. Charlottesville : University of Virginia Press.

Thomas, C. (2016), *Accoucher en France aujourd'hui. Les enjeux de la profession de sage- femme et le positionnement des femmes face à la naissance médicalisée.* Thèse de doctorat en anthropologie. Saint-Denis : Université de La Réunion.

Véga, A. (2000), *une ethnologue à l'hôpital*. Paris : Editions des Archives Contemporaines.

—- (2001), *Soignants/soignés. Pour une approche anthropologique des soins infirmiers.* Paris / Bruxelles : De Boeck Université, collection « Savoirs & santé ».

Walter, A. (1981), « Ethnomédecine et anthropologie médicale, bilans et perspectives », *Cahiers de l'ORSTOM*, vol XVIII, n° 4, p. 405-414.

Published in : POURCHEZ, Laurence (dir.), *Faire de l'ethnomédecine au XXIe siècle. Enjeux et perspectives*, Editions des archives contemporaines, ISBN : 9782813004819, doi : 10.17184/eac.9782813004819