

Gouverner les corps des femmes par leur « capital génétique » Refus et adhésion aux chirurgies préventives dans le cas des cancers « génétiques » et « féminins »

RT19

Santé, médecine, maladie et
handicap

RT34

Sociologie politique



GOPxie
Le Genre de l'oncoprophylaxie

À la fin des années 1990, la cancérologie voit se développer le recours aux tests génétiques permettant d'identifier des mutations héréditaires susceptibles d'accroître le risque de cancer. Leur usage comme outils de prévention s'initie autour des gènes BRCA1 et 2 qui augmenteraient les risques de survenue de cancers du sein et des ovaires. Aujourd'hui, la génétique sert avant tout à délimiter une population « à très haut risque » soumise dès lors à une « surveillance à vie ». Au travers de l'instauration de réseaux d'oncogénétique et des nouvelles recommandations de prévention, elle transforme des personnes considérées autrefois médicalement « saines » en « patient[e]s en devenir » (Heinsen *et al.*, 2022) ou en « malade[s] qui s'ignore[nt] » (Raveneau, 2019). Malgré l'absence de pathologie, le test agit comme un biomarqueur du risque, instrument de légitimation de l'intervention médicale sur des corps non-malades, imposant aux individus la gestion de leur « capital génétique » (Ménoret, 2023).

Juliette FROGER-LEFEBVRE

Sociologue de la santé

Post-doctorante

SiRIC Curamus – CNRS

juliette.froger-lefebvre@cnrs.fr

Marie MATHIEU

Sociologue du genre et de la santé

Post-doctorante

SiRIC InsiTu-Cermes3, Inserm

marie.mathieu@cnrs.fr

Anne-Lise DALL'AGNOLA

Sociologue du corps et de la santé

Post-doctorante

SiRIC Curamus – CNRS

anne-lise.dallagnola@cnrs.fr

Les femmes sont particulièrement investies par ce travail engendré par la génétique, notamment lié aux questions de transmission à la fois biologique et morale qu'elle charrie (Mathieu et Froger-Lefebvre, 2024).

Adressées particulièrement aux femmes dans le cadre de cancers « sexués » et « féminins » et promotrices d'une forme de bio-entreprenariat du soi (Ducournau, 2018), les recommandations de prévention, en plus de cibler une population spécifique, font l'objet de réception différenciée (Knobé, 2020). À partir d'un terrain mené au sein d'un service d'oncogénétique d'un hôpital public, notre enquête interroge l'adhésion différenciée des patientes face à ce mode de gouvernance des corps en fonction de caractéristiques sociales (telles que l'âge, la socialisation à la santé ou encore les origines sociales) ; norme médicale et politique qui fait des corps des femmes, des corps opérables.

Dans un premier temps, nous montrons que la diffusion de cette norme se fait souvent par le biais de membres de la famille dans le cadre de relations intimes qui s'ancrent dans des histoires familiales de cancer. Ce contexte, tout comme les expériences intimes très variées de transformation des corps des patientes, tend à en limiter la politisation et les formes de résistances.

Dans un deuxième temps, nous montrons que l'observance du suivi et des recommandations s'appuie sur un recrutement de patient·es socialement homogène (classe de sexe, d'âge mais aussi économique-culturelle), parfois proche du champ médical, de par leur profession et leur classe sociale. Cette proximité tend à invisibiliser les multiples complications / effets secondaires subis suite aux opérations.

Enfin, si certains patient·es et médecins demeurent vigilant·es voire critiques à l'égard du recours aux chirurgies prophylactiques, leur accès fait aujourd'hui l'objet de revendications de la part de patientes (Gaudillière, 2002 ; Löwy, 2005) qui, avec le soutien de certains médecins, se font relai de cette norme biomédicale (Akrich *et al.*, 2009). Ainsi, certaines associations développent un modèle de mobilisation adossée à l'institution, promotrice de la responsabilité individuelle en santé et reposant sur des stratégies d'évaporation du politique dans ses discours publics (Eliasoph, 2010).

RÉFÉRENCES

- Akrich M., Méadel C., Rabeharisoa V., 2009. *Se mobiliser pour la santé. Des associations de patients témoignent.* Paris, Presses des Mines.
- Ducournau P., 2018. *S'entreprendre avec ses gènes. Enquête sur l'auto-générisation.* Rennes, Presses universitaires de Rennes.
- Éliasoph N., 2010. *L'évitement du politique. Comment les Américains produisent l'apathie dans la vie quotidienne,* Paris, Economica.
- Gaudillière J.-P., 2002. « Mettre les savoirs en débat ? Expertise biomédicale et mobilisations associatives aux États-Unis et en France ». *Politix* 15(57), 103-122
- Heinsen L., Wahlberg A., Vendel Petersen H., 2022. "Surveillance life and the shaping of 'genetically at risk' chronicities in Denmark". *Anthropology & Medicine* 29(1), 29-44.
- Knobé S., 2020. « Des formes différenciées de réception d'actions de prévention de l'obésité. L'exemple d'un programme de sport-santé à destination d'étudiants obèses », *Revue française des affaires sociales*, 51-67.
- Löwy I., 2005. « Le féminisme a-t-il changé la recherche biomédicale ? Le *Women Health Movement* et les transformations de la médecine aux États-Unis ». *Travail, Genre, Société* 2(14), 89-108.
- Mathieu M., Froger-Lefebvre J., 2024, « Quand la génétique décuple le travail gratuit des femmes. Du test à l'engagement associatif contre le cancer », *Anthropologie & Santé*, 29, [En ligne].
- Ménoret M., 2023. *Sociologie et cancérologie : un regard de biais.* Paris, PUV.
- Raveneau G., 2019. « Les deux corps du malade du cancer. Politiques du cancer, témoignage et asymétrie des savoirs ». *Ethnologie française* 49(1), 183-193.