

**Thèse de doctorat en
SOCIOLOGIE**

Présentée et soutenue publiquement par

Aurore LORETTI

Le 12 décembre 2017

**Les inégalités sociales face au cancer dans le Nord–Pas-de-Calais.
Étude du processus de mise en forme des inégalités à travers une analyse
comparée des trajectoires de malades atteints du cancer.**

Thèse dirigée par : Catherine DÉCHAMP-LE ROUX, Professeure émérite à l'Université de Lille 1 et
Michel CASTRA, Professeur à l'Université de Lille 3

Jury :

Philippe BATAILLE, Directeur d'études à l'EHESS (École des Hautes Études en Sciences Sociales),
Rapporteur.

Marie MÉNORET, Maîtresse de conférences à l'Université Paris 8, Examinatrice.

François SICOT, Professeur à l'Université de Toulouse 2-Le Mirail, Rapporteur.

Bernadette TILLARD, Professeure à l'Université de Lille 1, Examinatrice.

**Thèse de doctorat en
SOCIOLOGIE**

Présentée et soutenue publiquement par

Aurore LORETTI

Le 12 décembre 2017

**Les inégalités sociales face au cancer dans le Nord–Pas-de-Calais.
Étude du processus de mise en forme des inégalités à travers une analyse
comparée des trajectoires de malades atteints du cancer.**

Thèse dirigée par : Catherine DÉCHAMP-LE ROUX, Professeure émérite à l'Université de Lille 1 et
Michel CASTRA, Professeur à l'Université de Lille 3

Jury :

Philippe BATAILLE, Directeur d'études à l'EHESS (École des Hautes Études en Sciences Sociales),
Rapporteur.

Marie MÉNORET, Maîtresse de conférences à l'Université Paris 8, Examinatrice.

François SICOT, Professeur à l'Université de Toulouse 2-Le Mirail, Rapporteur.

Bernadette TILLARD, Professeure à l'Université de Lille 1, Examinatrice.

Les inégalités sociales face au cancer dans le Nord-Pas-de-Calais.

Étude du processus de mise en forme des inégalités à travers une analyse comparée des trajectoires de malades atteints du cancer.

Résumé : Cette recherche porte sur la question des inégalités sociales face à la pathologie cancéreuse dans le contexte de la région Nord-Pas-de-Calais. Elle s'attache à rendre compte du processus de mise en forme des inégalités à travers une analyse comparée des trajectoires de cancer et repose sur la mise en œuvre d'un dispositif d'enquête empirique associant des observations ethnographiques et des entretiens.

Appréhender sociologiquement et qualitativement cette question nous a permis de mettre l'accent sur la dimension proprement sociale des comportements et sur les effets de la structure sociale et des rapports sociaux. Nous nous sommes attachée à expliquer dans quels contextes et par quels processus les individus, soignés mais également soignants, en viennent à adopter des attitudes et des comportements spécifiques qui participent à la diversité des trajectoires de cancer. Autrement dit, à décrire la logique en acte et « l'enracinement des attitudes dans les contraintes de leurs conditions d'existence » (Drulhe, 1996, p. 280). Il est apparu tout au long de cette recherche que des individus qui vivent et relèvent de contextes différents ne peuvent présenter des trajectoires de cancer similaires. Les soignés ne disposent pas de la même capacité d'action pour façonner leurs trajectoires ni des mêmes marges de manœuvre pour négocier la relation de soin. Cette thèse a donc insisté sur la diversité des expériences de cancer et sur leur lien avec le milieu social des soignés. Elle intègre également à l'analyse d'autres rapports sociaux, en particulier de sexe. Il nous semble que c'est là son principal résultat puisque cette diversité est jusqu'à présent peu considérée en matière de politique publique.

Mots-clés : Sociologie de la santé, Inégalités sociales de santé ; Cancer ; Rapports sociaux ; Intersectionnalité ; Nord-Pas-de-Calais

Laboratoire de rattachement :

Centre Lillois d'Études et de Recherches Sociologiques et Économiques

CLERSÉ – UMR CNRS 8019

Université de Lille1 – Bâtiment SH2

59655 Villeneuve d'Ascq Cedex

Social inequalities and cancer in the Nord-Pas-de-Calais Region.

A study of rising inequalities through a comparative analysis of cancer trajectories.

Abstract : This study is focused on the issue of social inequalities in cancer in the context of the Nord-Pas-de-Calais region. It aims at reporting the rising inequalities through a comparative analysis of cancer trajectories, and it is based on an empirical investigation associating ethnographic observations and interviews.

Such a sociologic and qualitative approach offered the opportunity to study the social dimension of individual behaviors as well as the effects of social structures and social relationships. Efforts have been made to explain the contexts and processes involved in specific attitudes and behaviors adopted by patients and caregivers, resulting in the multiplicity of cancer trajectories. In other words, the intention to describe logic in action and “the rooting of the attitudes into the constraints of their conditions of life” (Drulhe, 1996, p. 280) have been laid bare. All along during the study, it appeared that persons living in and experiencing different contexts do not and cannot present similar cancer trajectories. Patients do not dispose of the same action capacities to modulate their trajectories and negotiate with caregivers. This is why this thesis insists on the diversity of cancer experiences, mainly linked to the patients’ social environment; it also integrates the analysis of other social relationships, such as gender. Thus in conclusion, it is opined, that the diversity of trajectories linked to the patients’ social environment is the key point of this study since so far, it has had little consideration in public policy.

Keywords: Sociology of Health, Social Inequalities in Healthcare, Cancer, Social Relationships, Intersectionality, Nord-Pas-de-Calais

Laboratoire de rattachement :

Centre Lillois d’Études et de Recherches Sociologiques et Économiques

CLERSÉ – UMR CNRS 8019

Université de Lille1 – Bâtiment SH2

59655 Villeneuve d’Ascq Cedex

Remerciements

Au moment d'achever cette recherche je souhaite exprimer toute ma gratitude aux personnes qui m'ont apporté leur aide et qui, d'une façon ou d'une autre, ont ainsi contribué à l'élaboration de cette thèse et à l'aboutissement de ce travail.

Mes premiers remerciements vont à Catherine Déchamp-Le Roux et à Michel Castra qui ont bien voulu diriger cette recherche. Je les remercie pour l'intérêt qu'ils ont porté à ce travail ainsi que pour leur disponibilité, leurs relectures et recommandations avisées.

Je tiens également à exprimer ma gratitude aux membres du jury qui ont accepté de lire et d'évaluer ce travail : Philippe Bataille, Marie Ménoret, François Sicot et Bernadette Tillard. C'est un honneur de vous présenter cette recherche.

Je remercie le Centre Lillois d'Études et de Recherches Sociologiques et Économiques (Clersé) et ses membres pour avoir soutenu cette thèse, ainsi que l'école doctorale SÉSAM. J'ai pu bénéficier de bonnes conditions de travail : un bureau, l'occasion de participer à des colloques mais également de nombreux échanges stimulants.

Je remercie également l'équipe administrative du Clersé, en particulier Sophie Goyat, Dominique Mosbah et Jean Andrianavaly pour leur gentillesse, leur efficacité et leur soutien logistique.

Je tiens également à exprimer ma gratitude à Sandrine Maës du Centre de documentation pour son aide précieuse et sa grande flexibilité toujours appréciable.

Je remercie également mes collègues doctorants ou jeunes docteurs qui ont contribué à rendre ces cinq années conviviales, agréables et pleines de belles rencontres. Merci pour votre soutien et pour nos nombreux échanges qui m'ont permis d'avancer, de garder le cap et le moral. Merci au « bureau 19 D » : Sarah, François, Pierre R. et Abena pour la bonne ambiance qui a pu y régner ces dernières années. Merci également à tous les autres pour les bons moments partagés : Anne, Claire G., Ilona, Vianney, Julie, Florian, Timothée, Gabrielle, Farouk, Frédérique, Pierre B., Benjamin, Jessie, Aurélien, Clément B., Suzy, Jean, Claire F., Placide, Christian, Leslie, et tous ceux que j'oublie...

Je remercie également les différents acteurs des terrains que j'ai pu intégrer. Les membres des groupes de parole de la Ligue contre le cancer qui ont accepté ma présence. Les praticiens que je ne peux pas nommer ici mais qui m'ont accueillie dans leurs services, dans leurs consultations et en RCP, qui se sont pliés à mes questions et à mes observations et m'ont été, à de nombreux égards, d'une aide précieuse. Merci également à tous les soignés qui ont accepté de prendre le temps de répondre à mes questions sur un sujet toujours difficile à évoquer.

Merci également à mon armée de relectrices et relecteurs qui a grandement contribué à ce que ce travail gagne en qualité : Myriam, Brigitte, Régis, Thomas, Frédérique, Claire G., Ilona, Vianney, Sarah, Abena... Vous m'avez été d'une aide précieuse.

Merci à ma famille pour son soutien et sa confiance en ma capacité à terminer cette aventure. En particulier à Tom et Lilli, toujours présents et tellement importants, à Bibi, toujours disponible et à l'écoute et à mes parents.

Merci également à Hélène pour tous les moments de décompression partagés, en particulier à la pause déjeuner.

Enfin, merci à Thomas, pour tout ce qu'il sait. Merci pour ta confiance indéfectible, ton écoute et ton soutien au quotidien, ta capacité à me changer les idées qui m'ont grandement aidée à parvenir au bout de ce long chemin.

Je tiens également à remercier la région Nord-Pas-de-Calais pour son soutien financier qui m'a permis de réaliser cette recherche dans de bonnes conditions.

*À mes grands-parents,
Maurice et Anne-Marie,
Qui m'ont fourni de nombreuses clés.*

SOMMAIRE

INTRODUCTION	17
Des disparités de santé aux inégalités sociales.....	17
Le cancer : un fléau façonné socialement.....	20
Hommes et femmes face au cancer.....	23
Expliquer les mécanismes « d’incorporation des inégalités » en matière de cancer.....	25
Une stratégie de recherche qualitative pour comprendre les processus de mise en forme des inégalités sociales face au cancer.....	27
Le plan de la thèse.....	30
PREMIERE PARTIE : D’UN OBJET PEU VISIBLE AUX DIFFICULTES D’ENQUETE	33
CHAPITRE 1 – LES INEGALITES SOCIALES DE SANTE : UN OBJET PEU INVESTIGUE ?.....	35
1 – <i>État des lieux de l’étude des inégalités sociales par les sociologues de la santé et du cancer</i>	35
1.1 L’étude des inégalités sociales de santé à travers le monde et en France.....	35
1.2 – Les inégalités sociales comme angle mort de la sociologie de la santé française	39
1.3 – Sociologie du cancer et inégalités sociales.....	41
A – Un champ de recherche émergent et dynamique	41
B - Les objets de prédilection de la sociologie du cancer	44
C – Les objets invisibles de la sociologie du cancer.....	46
D – Une sociologie centrée sur l’expérience des classes moyennes et supérieures et des femmes ?.....	49
2 - <i>Quelques raisons à l’éclipse des inégalités sociales</i>	53
2.1 - Invisibilisation des inégalités sociales et théorie de la « moyennisation »	53
2.2 – Une thématique de la « santé -précarité » contre celle de l’inégalité sociale	57
2.3 – Une prise en compte politique récente des inégalités sociales de santé.....	58
2.4 - De la rareté des données concernant les inégalités sociales et l’objet cancer	61
2.5 - Des travaux rares, quantitatifs et à dominante épidémiologique	65
<i>Conclusion</i>	70
CHAPITRE 2 - UNE ANALYSE COMPARATIVE DES TRAJECTOIRES DE CANCER.....	73
1 - <i>Une étude des trajectoires de cancer</i>	73
2 - <i>Une démarche comparative</i>	76
3 - <i>Une approche des trajectoires à travers les professions et la nomenclature des professions et catégories socio-professionnelles (PCS)</i>	78
4 - <i>Construire des ensembles sociaux</i>	81
<i>Conclusion : une sociologie des inégalités sociales au prisme de l’intersectionnalité</i>	86
CHAPITRE 3 - UNE ENQUETE ETHNOGRAPHIQUE.....	89
1 - <i>Pour commencer quelques données d’épidémiologie</i>	92
2 - <i>Une enquête constituée d’observations multi-situées</i>	96
2.1 - La Ligue nationale contre le cancer et ses groupes de parole	97
2.2 – Un Espace Ressources Cancers (ERC)	99

2.3 - Deux services prenant en charge des cancers du sein et des cancers des voies aérodigestives supérieures (VADS).....	101
3 - Apport des observations et modalités de recueil.....	105
4 - Les observations en pratique : modalités de recueil.....	108
5 - Une campagne d'entretien.....	113
5.1 – Entretiens exploratoires avec des professionnels.....	113
5.2 – Une campagne d'entretien marquée par des difficultés de recrutement	113
A - Une première vague via l'associatif.....	114
B - Une seconde vague à l'hôpital.....	119
C - Synthèse des deux vagues	123
6 - L'analyse des données.....	126
Conclusion	130
DEUXIEME PARTIE : DE L'ENTREE AU TEMPS DES TRAITEMENTS	133
CHAPITRE 4 – LA MISE EN FORME DES INEGALITES AU CŒUR DU PROCESSUS DIAGNOSTIQUE	135
1 – Les conditions du diagnostic : trois schémas principaux d'accès à un diagnostic de cancer	136
1.1 - Le diagnostic fortuit	136
1.2 - Le diagnostic consécutif à un test de dépistage	137
1.3 - Le diagnostic sur « signe d'appel »	140
1.4 – Une étude comparative des temporalités « d'entrée »	142
2 - Un « délai-patient » variable et fonction de la position sociale	145
2.1 - Une célérité plus ou moins importante dans l'identification des symptômes.....	148
A - Des trajectoires diagnostiques cèles... ..	148
B - ... quand d'autres sont moins immédiates.....	150
2.2 - Des pratiques ancrées de non-recours	152
3 - Besoin de soins, rapport à la médecine, normal et pathologique	160
3.1 - Le normal et le pathologique.....	162
3.2 - Morale de l'endurance et dureté au mal	165
4 – Des disparités face au « délai-médical » ?.....	174
4.1 – Faire exister sa maladie dans le cadre de l'enquête diagnostique.....	175
4.2 - La négociation dans la relation de soins	180
5 - De la confiance à la défiance.....	183
5.1 – « Confiance-interprétation » et « confiance-attachement ». Des modes de relation fonction de la position sociale ?	186
5.2 – Une confiance qui varie	192
5.3 - Un modèle de la décision partagée qui ne convient pas à tous.....	197
6 – Un contexte de vie à prendre en compte	201
7 - Facteurs de différenciation inter-classe.....	208
7.1 - Le soutien social.....	209
7.2 – Des disparités liées au genre : une situation « d'entre-deux » typiquement féminine ?.....	216
Conclusion	223

CHAPITRE 5 – LE TEMPS DES TRAITEMENTS	227
1 - <i>Les inégalités sociales au cœur du système de prise en charge</i>	229
1.1 - La décision de traitement : étude d'une RCP en cancérologie des VADS	231
A - Une décision thérapeutique entre référentiel et adaptation	232
B - La présentation du dossier	233
2 - <i>Critères décisionnels et rapports sociaux</i>	235
2.1 - L'état général du soigné	235
2.2 – L'âge	236
2.3 - Les intoxications : facteur de stigmatisation et gage de « volonté »	243
A - L'arrêt comme gage de volonté	246
B – Le cancer comme châtiment ?	251
2.4 - Observance, <i>compliance</i> et adhésion	259
2.5 - Un patient « actif »	264
2.6 - Le contexte social : un critère informel ?	267
2.7 - L'entourage	273
<i>Conclusion : Des critères qui se combinent</i>	279
CHAPITRE 6 –L'INTERACTION MEDECIN-MALADE A L'INTERIEUR DE LA CONSULTATION MEDICALE	285
1 - <i>Une analyse comparative des consultations médicales</i>	287
1.1 - Une durée inégale des consultations en fonction de différents critères	287
2 - <i>L'information dans la consultation médicale</i>	292
2.1 - L'interaction médecin-malade au prisme des questions posées	294
A - Un questionnement variable	294
B - Oser questionner	298
C – Des exigences variables en matière d'information	305
2.2 - Un entourage qui questionne et informe	314
3 - <i>Des inégalités sociales dans la détention de l'information</i>	317
<i>Conclusion</i>	323
TROISIEME PARTIE : SORTIR ET S'EN SORTIR ?	325
CHAPITRE 7 – UN RAPPORT AU GUERIR VARIABLE : DE LA « GUERISON-CHIMERE » A LA « GUERISON-INCORPOREE »	327
1 - <i>Un changement de statut</i>	329
1.1 - Plus vraiment malades, mais pas vraiment guéris	331
1.2 - Une maladie qui transforme	334
1.3 - Damoclès et le risque de récidence	336
2 - <i>Une expérience à nuancer</i>	341
2.1 - Un rapport variable aux séquelles post-thérapeutiques	344
2.2 - Incertitude et risque de récidence : qu'en est-il de Damoclès ?	351
2.3 - Le rapport au temps	355
3 – <i>Le rapport au guérir : une question de genre ?</i>	356
4 - <i>Des sentiments idéaux-typiques qui varient</i>	359
<i>Conclusion</i>	360

CHAPITRE 8 – LES OUBLIES DU CANCER	365
1 – L’offre de « soins de supports » dans le Nord–Pas-de-Calais.....	368
2 – Des patients bénéficiaires au profil spécifique	371
2.1 – Usage différencié des soins de support	371
2.2 – Un phénomène de non-recours par « non-connaissance » et « non-demande »	377
3 - Démocratie sanitaire, participation citoyenne et inégalités sociales	386
3.1 – La place spécifique des femmes dans le champ de la santé	388
A – Le cas spécifique du cancer du sein	389
B – Des publics « inaudibles » ?	393
Conclusion	396
CONCLUSION GENERALE	399
D’une causalité individuelle à une causalité sociale	401
De l’hétérogénéité des catégories sociales.....	402
Le paradigme des « comportements à risque ».....	404
De l’autonomie à la responsabilité des patients	406
Une prise en compte nécessaire de la diversité des expériences de cancer	407
Perspectives et pistes de recherche	410
BIBLIOGRAPHIE.....	413
ANNEXES	465
Annexe n°1 – Guide d’entretien	467
Annexe n°2 – Tableau récapitulatif des enquêtés rencontrés en entretien (n=35)	472
Annexe n°3 - Durée des entretiens en fonction des Professions et Catégories socioprofessionnelles (PCS) des enquêtés et des lieux de recrutement pour l’entretien.....	479
Annexe n°4 – « Une brève histoire de Sonal », par Alex Alber (MCF Sociologie).....	481
Annexe n° 5 – Thématiques retenues pour chacun de nos corpus Sonal	485
Annexe n° 6 – Thématisation des entretiens réalisés avec des soignés d’un cancer à l’aide du logiciel Sonal	488
Annexe n° 7 – Thématisation du journal de terrain Ligue à l’aide du logiciel Sonal	489
Annexe n°8 – Thématisation des journaux relatifs à l’observation des consultations et des RCP à l’aide du logiciel Sonal	490
Annexe n°9 – Le Nord–Pas-de-Calais : une situation spécifique ?	491
Annexe n°10 – Tableau récapitulatif de nos groupes sociaux à partir de la nomenclature des PCS de l’Insee	497
Annexe n°11 – Lexique.....	499

Introduction

*« La naissance est le lieu de l'inégalité. L'égalité prend sa revanche avec
l'approche de la mort »*

Jean d'Ormesson¹

Cette idée selon laquelle nous serions tous égaux devant la mort reste, aujourd'hui encore, largement partagée et fait partie des représentations ordinaires. Deux cent soixante ans plus tôt, Jean-Jacques Rousseau l'exprimait déjà dans son *Discours sur l'origine et les fondements de l'inégalité parmi les hommes* (1755). Il y distinguait « l'inégalité naturelle », inscrite dans les corps et « qui consiste dans la différence des âges, de la santé, des forces du corps », de l'inégalité morale ou politique (*ibid.*, 1755 [1981], p. 45)². Pourtant, les chiffres de la mortalité différentielle témoignent d'une réalité toute autre. Contrairement à ce qu'affirme Jean d'Ormesson, il n'est pas d'égalité dans la mort et l'inégalité qui s'inscrit dans les corps n'est pas naturelle, mais socialement construite. Ce phénomène — les inégalités sociales face à la santé, en particulier celles face au cancer — se trouve précisément au point de départ de cette thèse.

Des disparités de santé aux inégalités sociales

Les inégalités sociales de santé désignent toutes les relations entre la santé et l'appartenance à une catégorie sociale. Elles renvoient, par exemple, aux écarts entre les groupes sociaux ou entre les hommes et les femmes. Pour les définir beaucoup se réfèrent à la définition proposée par Margaret Whitehead. Celle-ci les conçoit comme des « différences systématiques, injustes et évitables, car socialement construites, faisant référence à la justice sociale », ce qui n'est pas le cas des notions de « différences », de « variabilité » ou de « disparités » qui, elles, relèvent davantage du constat (Whitehead, 2007). L'existence de différences n'est pas une condition suffisante pour qu'il soit question d'inégalité. Selon le sociologue Pierre Aïach, parler d'inégalité sociale suppose que le principe de justice sociale soit remis en cause. Deux

¹ D'Ormesson J. (2003), *Voyez comme on danse*, Paris, Gallimard.

² Cette référence classique à Rousseau est également mobilisée en guise d'introduction pour l'ouvrage *Les inégalités sociales de santé* (Fassin, Grandjean, Kaminski et al., 2000, p.13).

conditions doivent donc être réunies. D'abord, « il doit s'agir d'un objet socialement valorisé : la vie par opposition à la mort, la santé et le sentiment de bien-être par opposition à la maladie, au handicap, à la souffrance psychique et physique ». Ensuite, cet objet doit concerner « des groupes sociaux hiérarchisés dans une position dominant/dominé : classes sociales et catégories socio-professionnelles, groupes différenciés en fonction du revenu, du patrimoine, du niveau d'instruction, mais aussi en fonction du sexe et/ou de l'origine géographique » (Aïach, 2010, p. 117). Or, nul doute que la santé est un bien de haute valeur sociale. Descartes affirmait dans le *Discours de la méthode* (1637) que « la conservation de la santé [...] est sans doute le premier bien et le fondement de tous les autres biens de cette vie » (*ibid.*, 1637 [1991], p. 131). Ainsi, à la question « Qu'est-ce qui est pour vous le plus important pour être heureux ? », plus de 40% des personnes interrogées citent spontanément la santé. Cette réponse est la plus fréquente devant la « famille », le « travail », l'« argent » et le « logement » (Baudelot & Gollac, 1997) (Cousteaux, 2011, p. 35). La santé constitue désormais : « le bien le plus précieux dans les pays riches puisqu'elle permet de jouir plus longtemps de l'hédonisme consumériste qui caractérise l'Occident d'aujourd'hui en termes de civilisation » (Hours, 2003, p. 113).

En outre, comme le souligne un rapport du Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP) : « *les inégalités sociales de santé traversent l'ensemble de la population française en un continuum qui pour un très grand nombre de maladies, suit la hiérarchie sociale [...]. Ce gradient n'oppose pas uniquement les plus pauvres aux autres, mais met en cause des processus et des déterminants de l'état de santé à l'œuvre dans l'ensemble du corps social* » (HCSP, 2009, p. 21). Par conséquent, il semble ici tout à fait légitime de parler d'inégalités et non de disparités ou de différences de santé.

Dans la plupart des pays industrialisés, l'espérance de vie s'est considérablement améliorée au cours du XX^e siècle. Les écarts en la matière entre les pays les plus riches et ceux les plus pauvres restent, néanmoins, considérables. Si en Europe, l'espérance de vie est de 74 ans pour les hommes et 81 ans pour les femmes, en Afrique elle ne s'élève qu'à 58 ans pour les hommes et à 62 ans pour les femmes. Alors qu'un petit garçon né au Lesotho aura une espérance de vie moyenne de 43 ans, une petite fille née au Japon pourra espérer atteindre les 87 ans (Pison, 2015, p. 2 & 3). En France, cette espérance de vie s'élève à 79 ans pour les hommes et à 85 ans pour les femmes en 2015 (Blanpain, 2011). Toutefois, d'importantes inégalités sociales face à la santé et à la maladie y persistent.

Les écarts sont particulièrement marqués en ce qui concerne les sexes et les catégories socio-professionnelles (Drulhe, 1996). Si toutes les catégories sociales ont bénéficié d'un progrès en la matière, les écarts entre cadres et ouvriers, hommes et femmes, se sont maintenus³.

Les inégalités sociales en matière de santé ont donc ceci de spécifique que les femmes y occupent une position plus favorable que les hommes, ce qui dans tous les autres domaines est loin d'être le cas. Ainsi, les ouvrières vivent, en moyenne, 1,5 année de plus que les hommes cadres (Blanpain, 2011). Néanmoins, si les femmes ont une espérance de vie supérieure à celle des hommes, l'écart entre les sexes ne cesse de se réduire⁴.

Quels que soient les indicateurs utilisés pour mesurer l'état de santé (maladies, santé perçue, risque de décès, handicap) ou la situation sociale (éducation, revenu, profession), les personnes appartenant aux milieux les plus favorisés bénéficient d'un meilleur état de santé (Leclerc & *al.*, 2000). Ces inégalités se mettent en forme avant même la naissance, dès la grossesse. On observe ainsi un taux de prématurité et de petit poids à la naissance plus important parmi les membres des classes populaires. Ces inégalités se retrouvent ensuite à tous les âges de la vie⁵ (Dress, 2015). Mortalité et morbidité sont donc sujettes à des variations importantes en fonction du sexe, de la classe sociale, de l'âge ou encore du statut d'étranger. Cela témoigne de ce que les troubles de santé sont le produit d'une rencontre entre le corps humain et les divers éléments matériels et culturels produits par la société qui les entoure (Druhle, 1996).

S'il est aujourd'hui acquis que la maladie n'a pas uniquement des causes biologiques mais est également socialement construite, ce fait est pourtant longtemps resté dans l'ombre. Les premiers constats sur les inégalités sociales ont été faits il y a plus d'un siècle, en Grande-Bretagne, où deux universitaires : John Graunt et William Petty ont initié la documentation et

³ Les hommes cadres vivent en moyenne 6,3 ans de plus que les ouvriers. Chez les femmes, les inégalités sociales sont moins marquées, 3 années séparent les cadres et les ouvrières. Les femmes vivent par ailleurs plus longtemps que les hommes, quelle que soit leur catégorie sociale (Blanpain, 2011).

⁴ Il était de 8,2 ans en 1994 et est désormais de 6,2 ans en 2014 (DRESS, 2015). L'évolution du comportement des femmes vis-à-vis du tabac et de l'alcool est, dès à présent, lisible dans l'évolution des taux standardisés de mortalité, notamment en ce qui concerne les tumeurs des voies aériennes supérieures (VADS), du poumon et du foie (Dress, 2015). Par ailleurs, si les ouvrières vivent plus longtemps que les hommes cadres, leur espérance de vie sans incapacité est, en revanche, plus faible (Blanpain, 2011).

⁵ Par exemple, les enfants d'ouvriers et ceux scolarisés en zone d'éducation prioritaire (ZEP) ont un état de santé bucco-dentaire plus mauvais et sont plus souvent en surcharge pondérale. La proportion d'enfants et d'adolescents obèses est ainsi, respectivement, en grande section de maternelle, de 4,5% (pour les ouvriers) contre 1,2% (pour les cadres), de 5,8% contre 0,8% en CM2 et de 5,5% contre 1,6% en classe de 3^e (Dress, 2015).

la surveillance des disparités sociales de santé (Cockerham, 2016, p.73). En France, l'étude des inégalités sociales de santé a été plus tardive et moins abondante. On peut toutefois citer les rapports de Louis René Villermé qui a montré que l'inégalité devant la mort dépendait de l'inégale répartition des richesses (dans les *Annales d'hygiène publique* en 1830) et que les manufacturiers, fabricants et négociants avaient une mortalité moins importante que les tisserands et les ouvriers⁶ (dans son *Tableau de l'état physique et moral des ouvriers employés dans les manufactures de coton, de laine et de soie* en 1840). Il aura pourtant fallu attendre 1994 pour qu'une réelle politique soit mise en œuvre à cet égard en France⁷. Année au cours de laquelle le Haut Conseil de la Santé Publique (HCSP) inscrit la réduction de certaines conséquences sanitaires des inégalités sociales de santé dans ses quatre objectifs à moyen terme ainsi que dans deux objectifs intermédiaires⁸. Pour autant, et malgré les actions de lutte mises en œuvre depuis, on observe ces trente dernières années une accentuation des inégalités face à la santé. Cette problématique reste donc, plus que jamais, d'actualité.

Le cancer : un fléau façonné socialement

Si le cancer est une pathologie qui existe depuis la nuit des temps c'est aussi une maladie de la modernité puisqu'elle est devenue très présente et bien plus fréquente au cours du XX^e siècle. Cette pathologie occupe, d'année en année, une place de plus en plus importante dans la mortalité française, passant de 4,4% de la mortalité en 1906 à 28,7% en 2013 (Aiach, Marseille & Theis, 2004, p. 11 ; Inserm-CépiDc⁹). En France, entre 1980 et 2012, le nombre de nouveaux cas de cancers a augmenté de 109%, passant de 170 000 à 355 000 cas estimés (Binder-Foucard & al., 2013). Depuis 2004, les cancers représentent ainsi la première cause de mortalité en France (INCa, 2016).

Si l'incidence augmente, ce sont néanmoins les taux de mortalité associés qui en font une pathologie redoutée et, aujourd'hui encore, fortement assimilée à la mort (Beck & Gautier,

⁶ Nous rendons compte plus précisément de la façon dont s'est construite, en France et de par le monde, l'étude de cet objet dans notre chapitre 1.

⁷ Soulignons toutefois que les travaux menés par Villermé ont abouti au vote d'une loi (loi du 22 mars 1841 sur le travail des enfants) réglementant pour la première fois en France le travail des mineurs. Cette loi interdit le travail des enfants de moins de 8 ans et impose des limites en termes d'amplitude horaire jusqu'à l'âge de 16 ans.

⁸ « Réduire les décès évitables, réduire les incapacités évitables, améliorer la qualité de vie des personnes handicapées et malades, et réduire les inégalités face à la santé » et « Assurer des conditions de vie décentes aux personnes en situation très précaire, favoriser leur réinsertion sociale et améliorer l'accès aux services médicaux et sociaux des populations défavorisées ».

⁹ Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès.

2010). Toutefois, la survie est à présent bien meilleure¹⁰, le cancer ne rime plus nécessairement avec la mort et les « survivants »¹¹ sont de plus en plus nombreux : environ 3 millions en 2008 (Colonna, Mitton & Grosclaude, 2014).

Le début des années 2000 constitue un tournant dans l'histoire du cancer. En raison de son importance croissante dans le paysage sanitaire français, le cancer est devenu un véritable enjeu politique et de santé publique et suscite un investissement fort. Il s'agit désormais d'une préoccupation politique, sociale et scientifique. Depuis 2003, des plans nationaux de lutte contre le cancer (Plan Cancer) sont ainsi proposés, en France. Un Institut national du cancer (INCa) a, par ailleurs, été créé pour coordonner la lutte sur le territoire national. Cette politisation doit beaucoup à l'implication des associations de patients et, en particulier, à la Ligue contre le cancer qui s'est instituée porte-parole des malades et a organisé les premiers états généraux du cancer (Briatte & Knobé, 2010). La prise en charge anticancéreuse a beaucoup évolué, bouleversée par les progrès thérapeutiques, elle s'est aussi adaptée aux besoins psycho-sociaux des soignés. L'attention s'est portée sur l'expérience des personnes atteintes de cancers. Les différents Plans cancer ont œuvré pour qu'une prise en charge globale soit proposée. On observe ainsi une dynamique de personnalisation et d'humanisation des soins, en lien avec l'avènement de l'individu autonome (Pombet, 2016). La médecine du cancer se caractérise à présent par un souci d'humanisation des pratiques et d'intégration du point de vue des malades dont les « actions en faveur de la qualité de la vie et de la citoyenneté des usagers de la santé » rendent compte (Derbez, Hamarat & Marche, 2016, p. 20).

Parallèlement, la lutte contre les inégalités sociales de santé s'affiche comme un enjeu majeur de la lutte contre le cancer. Quasiment absente du Plan cancer 2003-2007, cette lutte a véritablement émergé avec le Plan cancer 2009-2013 puis a été mise au premier plan avec le Plan 2014-2019 qui en a fait une priorité. Le cancer représente, en effet, leur cause première. Si dans les représentations ordinaires, nous serions tous égaux face au risque de survenue d'un cancer, il apparaît qu'il joue en réalité un rôle majeur dans l'inégalité sociale face à la mort. Les écarts de mortalité et de morbidité sont en effet particulièrement marqués entre les différentes catégories sociales. La pathologie cancéreuse représente 47% de l'écart de

¹⁰ Entre 1980 et 2012, le risque de décéder d'un cancer a, en effet, diminué notablement : - 48,7% chez l'homme et - 33,5% chez la femme (L'observatoire des cancers, 2014). Tous cancers confondus, le taux de survie à 5 ans pour les patients diagnostiqués de 1989 à 1997 est de 52% en France (INCa, 2012).

¹¹ Ce terme fait référence à celui de « *survivor* » utilisé dans la littérature anglo-saxonne mais peu mobilisé en France où il fait écho aux rescapés des camps de la mort.

mortalité entre les catégories socio-professionnelles « ouvriers-employés » et « cadres supérieurs-professions libérales »¹² (Aïach, Marseille & Theis, 2004, p. 13). L'indice relatif d'inégalité (IRI)¹³ français se situe parmi les plus élevés d'Europe, chez les hommes comme pour les femmes (Menvielle & *al.*, 2008b). Les inégalités de mortalité par cancer sont particulièrement importantes, par exemple, pour les cancers des voies aérodigestives supérieures (VADS), l'écart de mortalité étant deux fois plus élevé en France qu'en Belgique ou au Danemark, entre le haut et le bas de l'échelle sociale (INCa, 2012).

Le statut socio-économique constitue un facteur pronostic important pour la plupart des cancers chez les adultes (Woods, Rachet & Coleman, 2005). Concernant l'incidence (le risque de survenue d'un cancer) le lien n'est pas univoque. Certains cancers sont plus fréquents dans les milieux socio-économiques défavorisés¹⁴, d'autres, au contraire, dans les groupes sociaux favorisés¹⁵. Le plus souvent, les disparités mises au jour consistent toutefois en une surincidence chez les plus démunis.

Concernant la survie, le résultat est sans appel. À pathologie identique, quelle que soit la localisation, le pronostic est toujours moins bon pour les groupes sociaux défavorisés¹⁶. Les personnes issues de milieux défavorisés décèdent plus fréquemment et plus rapidement de leur cancer, quelle qu'en soit la localisation, et ce même lorsque les stades de diagnostic sont équivalents (Kogévinas & *al.*, 1997 ; Herbert, 2004, p. 82). Le statut socio-économique d'un individu détermine donc à la fois le risque de survenue d'un cancer et le pronostic de celui-ci.

À l'instar de ce que l'on observe en ce qui concerne les inégalités sociales de santé, celles face au cancer se sont aggravées ces 40 dernières années. Si dans les années 1970, le risque de décéder d'un cancer était 1,5 fois plus élevé chez les personnes peu diplômées par rapport aux plus diplômées, ce risque l'est aujourd'hui 2,5 fois plus (L'observatoire des cancers, 2014).

¹² Pour les hommes âgés de 45 à 54 ans, sur la période 1988-1993.

¹³ Les inégalités sociales de mortalité ont été quantifiées à l'aide d'indices relatifs d'inégalité (IRI). Ces indices sont basés sur une mesure relative de la situation sociale, à savoir pour chaque individu, la part de la population ayant un niveau d'étude supérieur au sien. L'IRI correspond au risque relatif associé à cette variable de situation sociale relative. Un IRI supérieur à 1 signifie donc que le risque de mortalité augmente lorsque la situation sociale relative diminue et l'IRI quantifie l'importance de cette augmentation.

¹⁴ C'est le cas des cancers de l'estomac, du foie, des VADS et du poumon pour les deux sexes, du pancréas et de la vessie chez l'homme et du col de l'utérus chez la femme (Bryere & *al.*, 2017).

¹⁵ Le mélanome pour les deux sexes, le cancer de la prostate et du testicule chez l'homme et les cancers de l'ovaire et du sein chez la femme (Bryere & *al.*, 2017).

¹⁶ La survie est toujours meilleure dans les hauts niveaux socio-économiques pour les cancers du côlon, du rectum et du col utérin. Pour le cancer du poumon, il y a peu de différence. Pour le cancer du sein, pratiquement toutes les études publiées retrouvent un risque de décès augmenté de 30 à 50% pour les classes sociales défavorisées. Enfin, en France, en 2002, Catherine Herbert montre que le risque de décès par cancer digestif est multiplié par 2,74 chez les sans-emploi par rapport aux cadres (Vogel, 2010).

Ce surcroît s'explique de deux manières. D'une part, il est lié à une augmentation plus importante des taux de décès par cancer dans la catégorie des « ouvriers-employés »¹⁷. D'autre part, il s'explique également par une baisse plus forte des taux de décès dans la catégorie des « cadres supérieurs-professions libérales »¹⁸ (Jougla & *al.*, 2000, tableau 3, p. 153 cité par Aïach, 2004, p. 14).

Hommes et femmes face au cancer

Si d'importantes inégalités liées à la position sociale ont été mises en évidence, il nous semble également nécessaire de souligner celles qui s'observent entre les hommes et les femmes. Contrairement aux autres domaines de la vie sociale, les inégalités en matière de santé frappent d'emblée par un trait spécifique : les femmes présentent une situation plus favorable que les hommes. En matière de cancer, on observe ainsi que l'incidence est plus importante chez les hommes. En 2015, les taux d'incidence¹⁹ sont estimés à 362,4 pour 100 000 chez l'homme contre 272,6 chez la femme, soit un ratio homme-femme de 1,32 (INCa, 2016). La mortalité par cancer est, quant à elle, presque deux fois plus importante chez l'homme. En 2015, les taux de mortalité²⁰ sont estimés à 124,0 pour 100 000 chez l'homme contre 72,9 chez la femme (*ibid.*). Le ratio de taux de décès par cancer hommes-femmes est particulièrement important en France (2,2 vs 1,8 UE), en particulier pour les cancers des VADS (7,5 vs 4,5 UE), du poumon (6,6 vs 4,5UE) et du foie (4,9 vs 2.8UE) (Aïach, 2008a, p. 175). Pour la plupart des localisations cancéreuses, la survie est meilleure chez la femme que chez l'homme (INCa, 2016). Les femmes ont, en effet, généralement des cancers de meilleur pronostic (sein, thyroïde) tandis que les hommes sont plus souvent concernés par des cancers de mauvais pronostics (poumon, foie, œsophage)²¹ (*ibid.*). Pour un même cancer, les femmes ont, par ailleurs, un meilleur pronostic que les hommes²² (Binder-Foucard, Belot, Delafosse, Remontet, Woronoff & Bossard, 2013). Ainsi, si l'âge médian au diagnostic (en 2012) est

¹⁷ C'est le cas, par exemple, pour le cancer du poumon : ouvriers-employés : +28% ; cadres supérieurs-professions libérales : -3%.

¹⁸ Par exemple, en ce qui concerne les cancers des VADS : cadres supérieurs-professions libérales : -29% ; ouvriers-employés : -5%. Le rapport de surmortalité est ainsi passé, en 10 ans, de 2,7 à 3,6 pour le cancer du poumon et de 7,6 à 10,2 pour les cancers des VADS pour les hommes « ouvriers-employés » (1 étant le taux des hommes « cadres supérieurs-professions libérales) (HCSP, 2002 cité par Aïach, 2004, p. 13).

¹⁹ Standardisés monde.

²⁰ Standardisés monde.

²¹ Les cancers de mauvais pronostic représentent un quart des cancers diagnostiqués, avec des différences marquées selon le sexe : 31 % des cancers chez l'homme contre seulement 17 % chez la femme. À l'inverse, les cancers de bon pronostic représentent 52 % des cas diagnostiqués et sont plus fréquents chez la femme (57 %) que chez l'homme (44 %) (INCa, 2016).

²² Seule exception : le cancer de la vessie.

quasiment identique entre hommes (68 ans) et femmes (67 ans), il diffère au décès (73 ans vs 77 ans) (INCa, 2016).

Les écarts ici décrits sont néanmoins en voie de réduction. Depuis 1980, le taux d'incidence a augmenté de 27,9% chez les hommes et de 42,9% chez les femmes (Dress, 2015) et le nombre de décès de 11,0 % chez l'homme et de 20,3 % chez la femme (INCa, 2016). Sur cette même période, le risque de décéder d'un cancer a diminué de 48,7 % chez l'homme contre 33,5 % chez la femme (L'observatoire des cancers, 2014). Petit à petit, les femmes rattrapent donc les hommes.

Si les femmes ont une situation plus favorable que les hommes en matière de cancer, notons également que les inégalités entre les catégories sociales sont moins marquées chez ces dernières. Lorsque l'on se penche sur l'indice relatif d'inégalités (IRI) en fonction du niveau d'études, on constate qu'il est de 1,9 chez les hommes contre 1,2 chez les femmes²³ (Menvielle & *al.*, 2008). Le nombre de cancers attribuables à la défavorisation sociale a été estimé, en 2012, à 11 189 pour les hommes et 3 645 pour les femmes (Bryere & *al.*, 2014). Néanmoins, ces inégalités tendent également à s'accroître. On observe, par exemple, une augmentation significative du risque de décès par cancer du poumon chez les femmes, en fonction du niveau d'études (L'observatoire des cancers, 2014).

Le cancer représente, en France, la cause première à travers laquelle s'exprime les différences de mortalité entre les hommes et les femmes, entre les catégories socio-professionnelles et entre les régions au sein d'un même pays (Aïach, 2004, p. 14). C'est pourquoi cet objet nous a semblé pertinent pour investiguer la question des inégalités sociales de santé. En outre, si nous nous sommes tout particulièrement intéressée à la question des différences entre les groupes sociaux, nous avons également souhaité tenir compte de celles liées au genre qui, nous venons de le voir, sont également très structurantes. Les recherches se donnant pour objet de comprendre les différences entre les sexes restent pourtant rares, en particulier en France. Le genre est rarement pensé comme un rapport social producteur d'inégalités et les différences de santé entre les hommes et les femmes sont souvent naturalisées sans que l'impact des pratiques sociales genrées ne soit questionné. Ce travail s'attachera donc à considérer en complément des rapports sociaux de classe, d'autres rapports, en particulier de

²³ Pour la mortalité par cancer sur la période 1975-1990.

sexe. Il s'inscrit ainsi dans une perspective intersectionnelle que nous présenterons par la suite (Chapitre 2).

Expliquer les mécanismes « d'incorporation des inégalités » en matière de cancer

Les études épidémiologiques, de santé publique ou sociologiques, menées ont toutes fait le constat de l'importance des inégalités sociales face au cancer. Celles-ci sont, nous l'avons vu, responsables d'une part majeure de l'inégalité sociale face à la mort en France. Elles sont particulièrement marquées, en ce qui concerne les catégories sociales, mais également les sexes. Or, comme le souligne Christophe Niewiadomski dans l'introduction de l'ouvrage *Lutter contre les inégalités sociales de santé* : « on sait, sans pouvoir l'expliquer de manière suffisante, que le cancer touche statistiquement beaucoup plus fréquemment les personnes situées en bas de l'échelle sociale [...] La compréhension des mécanismes qui produisent ces inégalités reste particulièrement difficile à établir » (Aïach & Niewiadomski, 2008, p. 8 & 10).

Pour expliquer la surmortalité par cancer des membres des classes populaires deux hypothèses, non exclusives, sont avancées par la littérature épidémiologique et de santé publique : d'une part, le risque de survenue d'un cancer (l'incidence) peut-être lié au statut socio-économique, d'autre part le temps de vie lorsqu'un cancer est déclaré (la survie) peut-être associé au statut socio-économique (Herbert & Launoy, 2000). Il en est de même en ce qui concerne les disparités entre les sexes. Pour comprendre les inégalités sociales de mortalité par cancer, il convient donc d'expliquer deux réalités. Il faut tenir compte à la fois des aspects liés à l'incidence et des aspects liés à la survie (Menvielle, Leclerc, Chastang & Luce, 2008). Il faut expliquer pourquoi les membres des classes populaires ont davantage de cancer, mais également leur « sur-létalité », c'est-à-dire leurs chances et durées de survie moindres pour une même localisation et un stade de diagnostic équivalent. Ce sont, en effet, ces deux phénomènes combinés qui participent aux inégalités observées.

Les aspects liés à la « sur-incidence » ne seront pas l'objet de cette thèse. Ils sont relativement bien documentés dans la littérature scientifique par des différences d'expositions à des « facteurs de risque », individuels mais également collectifs, tels que l'alcool, le tabac, les

expositions professionnelles et environnementales²⁴, l'alimentation, etc. (Menvielle, Leclerc, Chastang & Luce, 2008). Par ailleurs, l'étiologie des cancers est complexe et les recherches menées sur cette question sont souvent sujettes à controverse (Derbez & Rollin, 2016, p. 28).

Nous allons nous attacher, pour notre part, à l'explication des aspects liés à la « sur-létalité ». Pour cela nous allons toutefois nous écarter du registre épidémiologique, car pointer des différences en fonction du statut économique ne permet pas véritablement de comprendre le phénomène. L'objectif de cette thèse est donc de contribuer à *comprendre* pourquoi, pour des localisations cancéreuses similaires diagnostiquées à des stades équivalents, des différences sociales de chances et de durées de survie s'observent. Pour cela, nous avons opté pour une étude du processus de mise en forme des inégalités à travers une analyse comparée des trajectoires de soignés²⁵. Il va s'agir de rendre compte de ce que Didier Fassin désigne comme « l'incorporation de l'inégalité » (Fassin, 1996), c'est-à-dire de l'inscription de l'ordre social dans les corps à travers le cas du cancer.

Les inégalités sociales de santé sont, en effet, le « produit final » des autres inégalités sociales (Aïach, 2010, p. 9). Elles sont le résultat d'un processus très complexe de cumul des avantages et des désavantages. Leur construction débute dès la petite enfance, voire avant la naissance, et se poursuit jusqu'à l'âge adulte (Lang, 2011, p. 74 ; Cockerham, 2016, p.86). Si la production des inégalités sociales face au cancer débute avant le diagnostic, voire même avant que la pathologie en tant qu'entité physiologique n'existe, ces inégalités se construisent et se renforcent également tout au long de la trajectoire de maladie, dans sa temporalité, dès les premiers signes de la maladie jusque dans « l'après ». On observe, en effet, que les inégalités sociales les plus fortes concernent les cancers qui se soignent le mieux²⁶ (Herbert & Launoy, 2000 ; INCa, 2012). Autrement dit, plus le temps de vie après le diagnostic est long,

²⁴ Ces expositions sont, pour leur part, bien moins étudiées et mises en avant que celles de nature individuelle. Pourtant les cancers frappent massivement des ouvriers qui sont parmi les plus exposés à des cancérogènes. Ils seraient ainsi « davantage concernés par les effets de synergie entre leurs comportements individuels et les expositions collectives auxquelles ils sont confrontés » (Derbez & Rollin, 2016, p. 70 ; Thébaud-Mony, 2006). Nous aurons l'occasion d'y revenir par la suite, en particulier dans notre chapitre 5.

²⁵ Tout au long de cette thèse nous utiliserons régulièrement ce terme de « soigné » que nous empruntons à Philippe Bataille (2003), pour désigner les personnes ayant eu une expérience de cancer : malades ou anciens malades. Ce terme fluctue entre la maladie et la guérison sans se fixer sur l'une ou l'autre et est accepté par ceux qu'il désigne (Bataille, 2003, p.169).

²⁶ Les travaux de Kogévinas montrent que le gradient de survie le plus fort entre les différents niveaux socio-économiques est toujours observé pour les cancers dont le pronostic est bon : côlon rectum, sein, vessie et col utérin (Herbert & Launoy, 2000). Ce constat est corroboré par l'INCa qui établit que les différences de survie sont variables d'une localisation à une autre et sont plus importantes pour les cancers avec un bon pronostic, tel que le colon, que pour ceux avec un mauvais pronostic à l'instar du cancer du poumon (INCa, 2012, p. 305).

plus les différences entre les groupes sociaux sont marquées. Au contraire, peu d'inégalités sont observées pour les cancers qui « tuent » vite. Par conséquent, c'est bien lorsqu'il y a un temps long de vie avec la maladie, dans la temporalité de la trajectoire, à tous les « temps du cancer » (Ménoret, 1997) que ces inégalités se construisent et se renforcent. C'est donc à cette période que notre étude est circonscrite.

Il n'est pas évident de définir avec exactitude le moment où débute la trajectoire cancéreuse²⁷ ni celui où elle s'achève. Pour notre part, nous avons choisi de commencer l'analyse du processus de mise en forme des inégalités à l'instant des premières manifestations organiques de la maladie, lorsque des dysfonctionnements se font jour, aussi infimes soient-ils et quelle qu'en soit l'interprétation initiale. C'est, en effet, à cet instant que l'on peut commencer à voir se structurer certaines inégalités. Nous étudierons ainsi la période diagnostique, celle des traitements puis, enfin, celle dite de la « rémission », voire de la « guérison ».

Une stratégie de recherche qualitative pour comprendre les processus de mise en forme des inégalités sociales face au cancer

Afin d'éclairer ce processus de mise en forme des inégalités, nous avons opté pour une approche qualitative. Nous avons travaillé à l'étude des trajectoires d'une population diversifiée, en termes d'appartenance sociale notamment, dans une perspective comparative. Cette manière de procéder distingue notre travail des études menées jusqu'à présent qui présentent certaines régularités qu'il nous semble utile de souligner.

D'abord, l'étude des inégalités sociales de santé est longtemps restée le fait d'épidémiologistes (Herzlich & Pierret, 2010, p. 140). C'est également le cas de celles face au cancer. De nombreux chercheurs l'observent : le corpus sociologique consacré à cet objet est relativement maigre (Leclerc & *al.*, 2000 ; Berthod-Wurmser, 2000 ; Goldberg, Melchior, Leclerc & Lert, 2002 ; De Koninck & Fassin, 2004 ; Fassin, 2008 ; Aïach, 2010 ; Gelly & Pitti, 2016).

Par conséquent, une part essentielle des recherches consacrées à cette question sont de nature statistique. Il y a dans ce domaine une « dictature du chiffre » qui serait pour partie historique (Kivits & *al.*, 2016, p. 13 & 14). Il ne s'agit d'ailleurs pas d'une spécificité française,

²⁷ Nous avons choisi de penser les inégalités sociales face à la maladie cancéreuse à l'aide du concept de « trajectoire ». Ce concept nous semble, en effet, particulièrement approprié pour rendre compte du processus de mise en forme des inégalités dans sa continuité. Nous discuterons de l'utilisation de ce concept par la suite (Chapitre 2).

puisque un constat similaire est fait dans la littérature anglo-saxonne (Cockerham, 2016, p. 91 ; Mackenbach & Bakker, 2002).

Or, si les travaux épidémiologiques permettent de décrire et d'associer statistiquement, ils ne permettent pas d'expliquer les phénomènes observés et manquent « ce qui ne se mesure pas ou se mesure mal » (Fassin, 2008, p. 25). Seules les méthodes qualitatives permettraient d'identifier l'impondérable et de dévoiler l'invisible (Fassin, 2000, p. 128).

En outre, si quelques travaux de nature qualitative ont pu être menés, la plupart portent sur la pauvreté et non sur les inégalités sociales de santé (Fassin, 2000, p. 124 ; Kosa & *al.*, 1969). Ils se sont, en effet, centrés sur la thématique de l'exclusion et ont étudié des catégories de population, telles que « les précaires », « les bénéficiaires de la Couverture Mutuelle Universelle (CMU-C) » ou encore « les SDF » (Brassart & Niewiadomski, 2008 ; Benoist, 2016). Or, pour comprendre les inégalités sociales de santé, il ne suffit pas de se pencher sur l'expérience des classes populaires ou sur celle des « exclus » puisque l'on méconnaît alors les représentations et pratiques des classes moyennes ou supérieures (Fassin, 2000, p. 126 & 127). L'étude et la compréhension des inégalités sociales de santé impliquent de s'intéresser à l'ensemble de la structure sociale puisqu'il existe un réel gradient de santé et non une opposition entre précaire et non-précaire. C'est pourquoi nous avons choisi d'enquêter auprès d'une population diversifiée en termes d'appartenance sociale mais également de genre²⁸.

Du point de vue méthodologique, cette recherche, de type socio-ethnographique, met en œuvre une démarche inductive dans la lignée de la « grounded theory » de Glaser et Strauss (1967). Une campagne d'entretiens a été réalisée avec des professionnels et des personnes ayant été touchées par un cancer. En parallèle de cette campagne, des observations ont été réalisées sur différents terrains. L'objectif était d'obtenir, en complément des discours, une vision de la pratique. Ainsi, des réunions de groupes de parole organisées par la Ligue nationale contre le cancer (18), des consultations hospitalières (355) et des réunions de concertation pluridisciplinaires²⁹ (RCP) (31) ont été observées. Notre méthodologie sera présentée plus en détail dans notre chapitre 3.

²⁸ Nous reviendrons plus en détail sur les différents aspects méthodologiques et les choix effectués dans les chapitres 2 et 3.

²⁹ Les RCP réunissent différents spécialistes afin de décider, en concertation, de la meilleure prise en charge pour ces derniers.

Cette recherche s'inscrit, par ailleurs, dans le contexte de la région Nord-Pas-de-Calais³⁰ qui présente certaines spécificités, en particulier, un état sanitaire et social dégradé comparativement au reste de la France métropolitaine. La situation régionale est présentée plus en détail en annexe de cette thèse (Annexe n°9). Précisons toutefois que cette région présente une surmortalité importante par rapport au reste de la France³¹, en grande partie liée à la pathologie cancéreuse qui, plus encore qu'ailleurs, y constitue un véritable fléau.

Du point de vue des inégalités sociales et de la pathologie cancéreuse, le Nord-Pas-de-Calais occupe également une position spécifique. En matière de cancer, celles-ci y sont plus marquées encore que dans le reste de la France. Cette surmortalité régionale serait liée, pour l'essentiel, à une surmortalité sociale (Aïach, 2004, p. 10). La mortalité par cancer y est plus forte pour toutes les catégories sociales, néanmoins ce sont les populations les moins favorisées « qui payent le plus lourd tribut au cancer ». L'écart entre le territoire national et la région Nord-Pas-de-Calais est principalement le fait de la catégorie « ouvriers-employés ». Pour les hommes de 25 à 54 ans la surmortalité est, en effet, de 9% pour les « cadres supérieurs », de 30% pour les « professions intermédiaires, artisans, commerçants » et de 60% pour les « ouvriers-employés ». Pour l'essentiel, la surmortalité observée dans le Nord-Pas-de-Calais est donc liée à un surcroît d'inégalités face à la mort, autrement dit à une « surinégalité sociale » (*ibid.*, p. 10). Si le niveau d'inégalité y était équivalent à la moyenne nationale alors cette région se situerait dans la moyenne des 22 régions françaises en matière de mortalité (*ibid.*, p. 233). C'est donc bien, d'abord, en termes d'inégalités sociales que cette surmortalité est à aborder.

Si cette thèse s'inscrit dans la région Nord-Pas-de-Calais, elle n'a pas pour objectif d'éclairer la surmortalité qu'enregistre cette région comparativement aux autres³². Cette thèse va s'attacher à éclairer les mécanismes à travers lesquels les inégalités sociales face au cancer se mettent en place dans le contexte de la région Nord-Pas-de-Calais.

³⁰ Depuis la réforme territoriale de 2014, le Nord-Pas-de-Calais a fusionné avec la Picardie et se dénomme à présent les « Hauts-de-France ». Nous parlerons, pour notre part, tout au long de cette thèse de la région Nord-Pas-de-Calais puisque c'est dans ce contexte que l'essentiel de notre recherche a été mené. Par ailleurs, nos terrains se sont situés dans le Nord et le Pas-de-Calais et la plupart des données statistiques existantes à ce jour ont été produites dans ce contexte.

³¹ Le Nord-Pas-de-Calais est la région de France métropolitaine où la surmortalité est la plus importante. En 2011, le nombre de décès y est supérieur de 29% chez les hommes et de 21% chez les femmes par rapport à la moyenne nationale. L'indice de mortalité prématuré (avant 65 ans) y est supérieur de 40 % chez les hommes et de 30 % chez les femmes. Deux causes de décès se distinguent : 29% sont imputables au cancer et 27% à une maladie cardio-vasculaire (ARS Nord-Pas-de-Calais, 2015).

³² La méthodologie ici employée ne le permet pas. Pour cela, il aurait sans doute convenu d'adopter une perspective comparative entre cette région et une autre.

Le plan de la thèse

Trois grandes parties organisent la démonstration. La première partie de la thèse introduit notre objet de recherche. Un cadrage théorique sera proposé avant que nous ne présentions notre démarche et les modalités de notre enquête.

Dans un premier chapitre, nous proposerons un état des lieux des travaux menés autour de notre objet de recherche, en particulier dans les champs de la sociologie de la santé et du cancer. Nous montrerons que si les inégalités sociales de santé n'ont pas été un objet central de recherche en France, un regain d'intérêt s'observe cependant pour cette question ces dernières années. Cet effort de contextualisation permettra de situer l'apport de notre recherche et la singularité de notre démarche dans le champ consacré à l'étude des inégalités.

Dans un second chapitre, nous présenterons notre démarche de recherche. Nous avons choisi d'analyser les trajectoires de cancer de nos enquêtés, dans une perspective comparative, en nous focalisant sur les similitudes et les différences entre les groupes sociaux. Nous traiterons donc de la pertinence du concept de trajectoire pour éclairer notre objet ainsi que de l'intérêt d'une démarche comparative. Nous présenterons également l'inscription de notre recherche dans une sociologie des rapports sociaux et de l'intersectionnalité.

Enfin, dans un troisième chapitre, il s'agira de rendre compte des modalités pratiques de notre enquête. Nous avons choisi de mobiliser une sociologie qualitative, compréhensive et inductive. Nous présenterons les modalités pratiques de l'enquête, les terrains investis et les données recueillies. Nous traiterons également des difficultés rencontrées et des modalités de traitement et d'analyse des données.

Les deux parties suivantes seront donc consacrées à la présentation de nos résultats. Cette présentation suivra le fil de la trajectoire et insistera à chacun des « temps du cancer » sur la façon dont s'agencent et se construisent les inégalités sociales (Ménoret, 1997).

Dans notre seconde partie, nous traiterons de la période de l'entrée dans la maladie puis de la prise en charge. Il sera question, dans notre quatrième chapitre, du « processus diagnostique ». Nous étudierons les modalités et les temporalités d'entrée dans la trajectoire ainsi que le phénomène du « retard au diagnostic ». Cette période est, en effet, souvent décrite dans la littérature épidémiologique et de santé publique, comme étant centrale dans la construction des inégalités. Les personnes ayant un statut socio-économique présentant, bien souvent, des lésions de stades avancés (Merletti & *al.*, 2011).

Nous étudierons ensuite, dans un cinquième chapitre, l'étape de la prise en charge et des traitements. Une « période significative s'amorce [en effet] lorsque les patients sont informés des résultats qui concernent leur état pathologique » (Ménoret, 1997, p. 300). Le rôle du système de santé et des soins reste jusqu'à présent très peu considéré dans les recherches sur les inégalités sociales de santé. Nous nous pencherons ainsi sur la capacité de ce système à contribuer et à créer des inégalités sociales de santé, par construction ou par omission (Lombrail, 2004). Pour cela, nous nous appuyerons sur les données que nous avons recueillies dans le cadre de l'observation de Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP). Il s'agira de repérer s'il existe des traitements différentiels opérés par les professionnels, en fonction de critères non médicaux. L'enquête ethnographique révèle, en effet, qu'il existe, dans le processus de décision thérapeutique, des pratiques de sélection sociale dont nous allons nous attacher à rendre compte. Il s'agira de comprendre les critères de tri mis en œuvre, ainsi que les contraintes qui conduisent à opérer un tri et les justifications et rationalisations qui les accompagnent.

Enfin, notre sixième chapitre sera consacré à la question de l'échange d'information à l'intérieur de la relation médecin-malade. La question de l'information des malades constitue, aujourd'hui, un enjeu majeur, dans le contexte la « démocratie sanitaire ». Pourtant, l'accès à l'information ne semble pas concerner tous les soignés de la même manière. Nous examinerons ainsi les « modes d'agir ensemble » (Membrado, 2014) afin de déterminer si l'interaction est — ou non — différenciée en fonction des caractéristiques des patients. Pour cela nous nous appuyerons principalement sur notre observation de consultations (n=355) dans deux services de cancérologie ainsi que sur les « consultations pluridisciplinaires » (241) qui ont eu cours lors des RCP.

Notre troisième et dernière partie sera, quant à elle, consacrée à la période de « l'après-cancer ». Avec les progrès thérapeutiques, de plus en plus de soignés sont amenés à connaître une phase de rétablissement. Dans notre septième chapitre, nous nous pencherons sur la « phase de rétablissement » qui débute à l'issue des traitements, alors que « les symptômes de la maladie ont disparu », sans toutefois que quiconque ne puisse présager « avec certitude de l'issue de la maladie » (Ménoret, 1997, p. 244). Nous traiterons donc de l'expérience du guérir au prisme des inégalités sociales et des rapports sociaux. Il nous semble, en effet, que les inégalités face à la pathologie cancéreuse ne s'arrêtent pas à la fin des traitements mais persistent au-delà. Ces inégalités se manifestent, d'ailleurs, tout particulièrement dans le

dénouement de la trajectoire cancéreuse puisque le statut socio-économique est un facteur pronostic important pour la plupart des cancers (Woods, Rachet & Coleman, 2005).

Sortir du cancer nécessite, à l'instar de toute sortie d'épreuve, la mobilisation de ressources. Le processus de guérison d'un cancer est long et dépend à la fois « des ressources dont chacun dispose » et « du niveau d'adhésion aux représentations médicales de la maladie » (Hardy, 2015, p. 26). Il s'agira de montrer que l'expérience du « guérir » après un cancer peut prendre un sens très différent en fonction des catégories considérées. Le genre du soigné tout comme sa position dans l'espace social modulent, en effet, le sentiment de guérison. Deux sentiments de guérison seront ainsi dégagés : la « *guérison-chimère* » et la « *guérison-incorporée* ».

Enfin, dans notre dernier chapitre nous traiterons des « oubliés du cancer ». Ces 15 dernières années, le cancer s'est constitué comme un véritable enjeu politique. Cette politisation a participé à ce que soit repensée la prise en charge des soignés d'un cancer. Une dynamique de « personnalisation » et d'« humanisation » des soins s'est observée (Pombet, 2016). Dans cette perspective, une offre de soins non médicaux s'est progressivement développée. Des « supports »³³ sont à présent proposés pour accompagner le soigné durant la maladie, mais également après, dans la phase de rétablissement. Nous nous pencherons sur ces « supports » dans le contexte de la région Nord-Pas-de-Calais ainsi que sur les soignés qui s'en emparent. Il s'agira, en effet, de déterminer si ces ressources bénéficient à tous de la même manière. Nous traiterons donc en dernier lieu des politiques publiques dans le cadre de la démocratie sanitaire. En effet, si les trajectoires de cancer varient en fonction de différents critères, tels que l'âge, le genre ou encore le milieu social du soigné, de la même manière les besoins fluctuent en fonction de ces différentes variables qui doivent alors être prises en compte pour que les interventions répondent « aux préoccupations réelles des personnes » (Vandewaller, Affeltranger & Bungener, 2014).

³³ Le terme de « support » ici mobilisé fait référence aux « soins de supports » proposés en matière de cancérologie et sur lesquels de nombreux soignés s'appuient durant leur trajectoire, pendant les traitements mais également après, pour se rétablir.

**Première Partie : D'un objet peu
visible aux difficultés d'enquête**

Chapitre 1 – Les inégalités sociales de santé : un objet peu investigué ?

Travailler sur les inégalités sociales face au cancer dans la perspective qui est la nôtre nous amène, d'un point de vue théorique, à croiser plusieurs pans de la littérature. Dans cette première partie, nous allons nous attacher à présenter notre cadre théorique à travers un état des savoirs et des réflexions sociologiques sur les objets qui nous concernent.

Notre recherche s'inscrit, tout d'abord, dans le champ de la sociologie de la santé et, plus spécifiquement, dans celui de la sociologie du cancer. Elle se positionne également dans celui consacré aux inégalités sociales face à la santé. Il s'agit ici d'introduire théoriquement les enjeux de la recherche, en présentant la place de l'étude des inégalités sociales dans les champs de la sociologie de la santé et de la sociologie du cancer. À travers une revue de la littérature, nous montrerons qu'à ce jour, les recherches portant sur cette thématique restent marginales et n'y ont pas été un objet central de recherche. Nous nous attacherons ensuite à l'explicitier. Il nous semble, en effet, que cet angle mort, spécifique à la sociologie française, tient à différents facteurs dont nous allons traiter.

1 – État des lieux de l'étude des inégalités sociales par les sociologues de la santé et du cancer

1.1 L'étude des inégalités sociales de santé à travers le monde et en France

Les recherches portant sur les inégalités sociales de santé se sont développées de manière inégale à travers l'Europe. Alors que dans certains pays, tels que le Royaume-Uni, la Suède, la Finlande et les Pays-Bas, cette thématique a été un objet d'intérêt, étudié et débattu dans l'espace public et politique, ce fut bien moins le cas en France. Les rapports de recherche en provenance de ces pays ainsi que des États-Unis dominent ainsi la littérature scientifique internationale sur ces questions (Kunst, Groenhof & Mackenbach, 2000, p. 53).

Les premières études sur cet objet ont été menées au Royaume-Uni où la surveillance et la documentation des disparités sociales de santé a été initiées par deux universitaires : John Graunt et William Petty, au XVII^e siècle (Cockerham, 2016, p.73). En 1662, Graunt a

démontré que la population Londonienne avait une espérance de vie plus faible que les résidents de la campagne en raison, selon lui, de leurs mauvaises conditions de vie (Whitehead, 1997). Plus tard, au début du XIX^e siècle, un rapport d'Edwin Chadwick est publié³⁴ et met au jour d'importantes inégalités de mortalité à Liverpool en fonction des professions³⁵ (Cockerham, 2016, p.73). Enfin, à partir de 1851, sous l'impulsion de Farr, des enquêtes sur la mortalité en fonction de la profession furent mises en place par le « Registrar General ». Ces enquêtes furent largement utilisées par la suite (Aïach & Illsley, 1988, p. 66). Parallèlement, aux États-Unis, une étude est menée sur la ville de New York, par John Griscom (1945). Cette étude, influencée par celle de Chadwick, conclut à un excès de maladies, d'incapacités physiques et de mortalité prématurée dans les classes les plus pauvres (Rosen, 1993, p. 238). Par la suite, dès les années 1920, une étude d'Edgar Sydenstricker apporte des preuves statistiques des inégalités sociales face à la santé et à la maladie aux États-Unis (Krieger, Williams & Moss, 1997). Enfin, en 1935-1936, une enquête nationale de santé (National Health Survey) est mise en place et contribue à ce que de nombreux travaux se développent et mettent en évidence une relation inverse entre statut socio-économique et niveau de santé (Aïach, 2010, p.14). Ces travaux, précurseurs, ont largement influencé la documentation des inégalités sociales de santé.

Quarante ans plus tard (1977), au Royaume-Uni, le gouvernement travailliste commande un rapport sur les inégalités sociales de santé. Ce rapport d'enquête scientifique, le fameux « Black Report », « diffère des rapports et des débats qui l'ont précédé » pour différentes raisons. D'abord, en raison de son origine. Il provient, en effet, d'une demande du directeur scientifique de la Division de la santé et des services sociaux. Ensuite, de par sa nature. Il s'agit, en effet, d'un rapport de synthèse qui reprend différents travaux menés sur les inégalités sociales de santé et tente, ainsi, de traiter « à la fois, de la mortalité, de la morbidité, des soins médicaux, de l'étiologie, des causes des inégalités et des actions futures à entreprendre » (Illsley, 1988, p. 43). Ce rapport fut remis en 1980 à un gouvernement conservateur nouvellement en place et permit de faire des inégalités sociales de santé une réelle préoccupation politique au Royaume-Uni. Succès auquel le scandale public qui a éclaté lorsque le gouvernement Thatcher, nouvellement élu, a essayé de cacher son existence a grandement contribué (Blane & Aïach, 2008, p. 102). Ce rapport a stimulé la recherche sur les

³⁴ Le « *General Report on the Sanitary Conditions of the Labouring Population of Great Britain* » (1842).

³⁵ Il établit ainsi que l'âge moyen de décès est de 35 ans pour les nobles contre 22 ans pour les commerçants et 15 ans pour les ouvriers et domestiques.

inégalités sociales de santé à travers le monde. Il a fourni, par la description des différents types d'explications des inégalités sociales de santé, un cadre scientifique pour les recherches qui ont suivi (*ibid.*, p. 102).

En France, l'étude des inégalités sociales de santé a été plus tardive et moins abondante. C'est au cours de la seconde moitié du XVIII^e siècle, lorsque l'arithmétique politique et la philosophie des Lumières se développaient, que l'inégalité sociale face à la mort est sortie de l'ombre (Bourdelaïs, 2000, p. 33). On peut, en particulier, mentionner les travaux de Deparcieux³⁶, *Essai sur les probabilités de la durée de la vie humaine* (1746), ainsi que ceux de Moheau³⁷, *Recherches et considérations sur la population de la France* (1778) qui sont parmi les premiers, en France, à appréhender cette question. Les recensements et la collecte du mouvement de la population y ont également contribué, permettant, par la suite, de produire des données nouvelles. Par ailleurs, le courant hygiéniste a « conduit de nombreux médecins à rédiger des topographies médicales et à considérer la mortalité comme le résultat de l'ensemble des conditions de vie et d'environnement » (*ibid.*, p. 34). Ainsi, en 1822, le Dr Lachaise³⁸ analyse la mortalité du 12^e arrondissement et établit un lien entre l'excès de mortalité et la pauvreté des habitants.

On trouvera ensuite les études de Villermé³⁹ sur la mortalité dans les quartiers de Paris (1830) et sur l'état physique et moral des ouvriers employés dans les manufactures de coton, de laine et de soie (1840)⁴⁰, puis celles de Benoiston de Chateauneuf⁴¹ en 1830 ainsi, que plus tardivement celles de Bertillon⁴² en 1889 et de Hubert⁴³ en 1912 (Surault, 1979).

Néanmoins, les travaux menés par Villermé et d'autres, plutôt que de dénoncer ces inégalités et de s'en révolter, vont insister sur les « mœurs dissolues » et la « déchéance prolétarienne », affaiblissant, par là même, l'impact politique de leurs conclusions (Léonard, 1981 cité dans

³⁶ Antoine Deparcieux (1703-1768) est un mathématicien français.

³⁷ Jean-Baptiste Moheau (1745-1794) est un démographe français.

³⁸ Claude Lachaise (1797-1881) est médecin français.

³⁹ Louis René Villermé (1782-1863) est médecin français.

⁴⁰ Villermé a montré (1840) que l'inégalité devant la mort dépendait de l'inégale répartition des richesses. Il a souligné que les manufacturiers, négociants et fabricants présentaient une mortalité moins importante que les ouvriers des filatures et les tisserands pour lesquels la mortalité était deux fois plus importante dans certaines tranches d'âge.

⁴¹ Louis-François Benoiston de Chateauneuf (1776-1856) est un économiste, statisticien et démographe français

⁴² **Bertillon J.** (1889), « De la morbidité et de la mortalité professionnelle », *Annuaire statistique de la ville de Paris* ; Jacques Bertillon est un médecin français .

⁴³ **Hubert M.** (1912), « mortalité suivant la profession d'après les décès enregistrés en France pendant les années 1907 et 1908 », Bulletin de la SGF.

Carricaburu & Ménoret, 2004, p. 142)⁴⁴. L'explication de ces inégalités serait donc « à rechercher dans les conditions de vie, dues à la pauvreté dont les conséquences se traduisent sur l'alimentation, l'habillement, la promiscuité, l'absence d'hygiène » (*ibid.*, p. 142) ainsi que dans « l'affaiblissement des référents moraux dont témoignent l'alcoolisme et la débauche » (Fassin, 1996, p. 251). Par conséquent, ces enquêtes n'ont pas eu le retentissement politique que l'on aurait pu escompter. Ces études ont donc manqué leur objectif puisqu'elles ont renforcé l'idée selon laquelle « la dégradation morale est à l'origine de la misère ouvrière et non le développement de l'industrialisation » (Bourdelaïs, 2000, p. 36).

Après ces premiers travaux, il va par ailleurs falloir attendre de nombreuses années avant que cet objet de recherche ne soit à nouveau appréhendé en France. Il existe, en effet, « un hiatus important » entre l'étude menée par Hubert (1912) et les suivantes, conduites par l'Insee à partir de 1957⁴⁵ (Aïach, 2010, p.13). Il faudra attendre quarante ans pour qu'une enquête sur la mortalité différentielle soit mise en place et permette la production de données fiables sur les inégalités face à la mort (Calot & Febvay, 1965 ; Desplanques, 1976). Un premier livre sur les inégalités devant la mort sera ensuite publié en 1979 (Surault, 1979) puis un second, dix ans plus tard, comparant la situation Française avec celle du Royaume-Uni (Aïach, Carr-Hill, Curtis & Illsley, 1988). Enfin, il faudra à nouveau attendre 2001 pour qu'un nouvel ouvrage paraisse sur cette thématique (Leclerc & *al.*, 2000).

Ces différents éléments permettent de mesurer la spécificité de la production française en matière d'inégalités sociales de santé qui est, longtemps, restée à la marge et présente un caractère intermittent. Comme le souligne la politologue Marianne Berthod-Wurmser, « *jusqu'au milieu des années 90, on chercherait à peu près en vain, en France, l'expression d'une préoccupation politique publique explicite concernant les inégalités de santé [...] : pas de commande publique de rapport, par exemple, à ce sujet, peu de travaux de recherche, peu de données d'études statistiques à l'exception de l'exploitation des causes de décès, des travaux de CREDOC puis du CREDES et de travaux de l'INSEE.* » (Berthod-Wurmser, 2000, p. 73). Si au Royaume-Uni, ce thème est présent de manière permanente à l'agenda politique depuis les années 80 et la parution du Rapport Black, les choses sont nettement différentes en France. La France ne se distingue pas en matière de quantité de travaux produits et de

⁴⁴ Notons néanmoins que l'étude de Villermé a abouti au vote d'une loi (loi du 22 mars 1841 sur le travail des enfants) réglementant pour la première fois en France le travail des mineurs. Cette loi interdit le travail des enfants de moins de 8 ans et impose des limites en termes d'amplitude horaire jusqu'à l'âge de 16 ans.

⁴⁵ Et dont les premiers résultats datent de 1965.

chercheurs impliqués dans ce champ de recherche, ce que les chercheurs français, épidémiologistes et chercheurs en sciences sociales, sont nombreux à constater (Leclerc & *al.*, 2000 ; Berthod-Wurmser, 2000 ; Goldberg, Melchior, Leclerc & Lert, 2002 ; De Koninck & Fassin, 2004 ; Fassin, 2008 ; Aiach, 2010).

1.2 – Les inégalités sociales comme angle mort de la sociologie de la santé française

En France, l'étude des inégalités sociales de santé est, par ailleurs, longtemps restée le fait d'épidémiologistes (Herzlich & Pierret, 2010, p. 140). Les sociologues s'en sont peu emparés et y ont peu contribué. Le contexte social et politique français a beaucoup influé sur le choix et la construction des objets de recherche en sociologie de la santé à travers, notamment, des appels d'offres ciblant des thématiques de recherche correspondant aux préoccupations des politiques et/ou des médecins. Ainsi, si certains objets ont été beaucoup investigués, d'autres ont, au contraire, été peu appréhendés. Et, s'il y a des objets de prédilection, force est de constater que la thématique des inégalités sociales n'en est pas un. Claudine Herzlich et Jeanine Pierret remarquent ainsi que « l'étude des inégalités sociales de santé et de leurs déterminants » fait partie des « thèmes scientifiquement riches et socialement importants [...] peu explorés par les sociologues » (*ibid.*, p. 140). De nombreux chercheurs s'accordent ainsi à souligner la pauvreté de la recherche française en science sociale autour de cet objet (Leclerc & *al.*, 2000 ; Berthod-Wurmser, 2000 ; Goldberg, Melchior, Leclerc & Lert, 2002 ; De Koninck & Fassin, 2004 ; Fassin, 2008 ; Aiach, 2010 ; Gelly & Pitti, 2016).

En 2002, dans la revue *Sciences Sociales et Santé*, Marcel Goldberg⁴⁶ dresse un état des lieux sur « Vingt ans de recherches sur les déterminants sociaux de la santé ». Il observe que si l'on compare les sommaires des revues *Sciences Sociales et Santé* et *Social Science and Medicine*, l'on ne peut qu'être « frappé par les différences majeures d'orientation entre la recherche française en sciences sociales de la santé et la recherche internationale ». L'auteur remarque, en effet, que la majorité des travaux publiés dans la revue *Sciences Sociales et Santé* se situent dans une vision qu'il qualifie « d'institutionnellement médicalisée » et traitent de problèmes qui se situent en aval de la maladie, tels que l'organisation et les pratiques de soins, les professions de santé, les interactions entre acteurs ou encore les représentations,

⁴⁶ Marcel Goldberg est épidémiologiste.

comportements et vécus de la maladie. Autrement dit, tout se passe comme si, en France, il ne relève pas de l'analyse sociologique de comprendre comment la maladie se situe dans l'espace politique et social (Goldberg & al., 2002, p.112).

Pour étayer son propos Marcel Golberg propose une recension des travaux publiés dans la revue *Sciences Sociales et Santé* entre 1989 et 2002 et conclut que seuls trois articles en lien avec les déterminants sociaux de la santé y ont été publiés dont deux portaient sur des pays étrangers (l'Italie et la Côte d'Ivoire). Cette recension nous l'avons poursuivie sur la période de mars 2003 à décembre 2016 et, sauf erreur de notre part, nous avons identifié :

- Un numéro spécial sur les déterminants socio-économiques des inégalités (2006, vol.24, n°3).
- Six articles relevant des inégalités sociales de santé et portant sur les inégalités sociales face à l'éducation sexuelle dans les collèges, les façonnements sociaux du renoncement aux soins, les usages sociaux de la couverture médicale universelle (CMU), les conditions de vie et la mortalité infanto-juvénile en Haïti, l'accès aux soins des SDF et enfin la qualité de vie à Dakar.
- Quatre articles consacrés aux inégalités entre hommes et femmes qui portent sur l'infection par le VIH-sida en Afrique subsaharienne, sur la contraception, sur le recours aux soins en Inde et sur la chirurgie esthétique.

Il semblerait donc que les publications autour de cet objet soient, à présent, un peu plus fréquentes, quand bien même certaines ne portent pas sur le contexte français⁴⁷ ou encore se rapprochent d'une thématique « santé-précarité »⁴⁸ qui, comme nous le verrons par la suite, ne repose pas sur les mêmes postulats et recouvrent des différences d'objet (Aïach & Niewiadomski, 2008, p. 273). Toutefois, l'impression générale reste celle selon laquelle les inégalités sociales de santé ne sont pas un objet prioritaire pour les sociologues de la santé en France.

Ainsi, avant le travail réalisé par Leclerc & al. (2000), aucune synthèse des connaissances sur les inégalités sociales de santé en France n'était disponible. Connaissances dont les auteurs eux-mêmes soulignent qu'elles sont « au demeurant fort éparses » (*ibid.*, p. 15). Plus

⁴⁷ 4 sur les 10 identifiés.

⁴⁸ Trois parmi les six identifiés s'inscrivent plutôt dans une perspective « santé-précarité » (les façonnements sociaux du renoncement aux soins, les usages sociaux de la couverture médicale universelle (CMU), l'accès aux soins des SDF).

récemment, quelques sociologues se sont néanmoins intéressées à cette question. On peut citer les contributeurs de cet ouvrage collectif de référence⁴⁹, mais également Marcel Druhle (Druhle, 1996) et Pierre Aïach, l'un des rares sociologues français spécialistes des inégalités sociales de santé, qui a consacré l'essentiel de sa carrière à cette thématique (Aïach, Carr-Hill, Curtis & Illsley, 1988 ; Aïach, Marseille & Theis, 2004 ; Aïach & Niewiadomski, 2008 ; Aïach, 2010). Ces quelques contributions ne font toutefois pas des inégalités sociales une thématique forte du champ français de la sociologie de la santé.

1.3 – Sociologie du cancer et inégalités sociales

A – Un champ de recherche émergent et dynamique

Si notre objet s'inscrit dans le champ de la sociologie de la santé, il se trouve également au cœur de la sociologie du cancer, « sous-champ » émergeant de la sociologie de la santé dont nous allons voir qu'il se dynamise tout particulièrement ces dernières années. Les chiffres du cancer que nous avons présenté en introduction, son importance dans la mortalité française et son incidence croissante notamment, permettent de mesurer combien, les enjeux sociaux, de santé publique et politiques liés à la pathologie cancéreuse sont importants. Pourtant, paradoxalement, la mobilisation des recherches en sciences sociales autour de cet objet est récente (Ben Soussan, 2008, p. 12). Comme le souligne Benjamin Derbez et Zoé Rollin : « le cancer apparaît encore communément comme un objet essentiellement biomédical, *a priori* étranger à l'analyse sociologique » (Derbez & Rollin, 2016, p. 3).

La recherche sur le cancer est longtemps restée un champ de recherches fondamentales dominé par une perspective biomédicale. Champ dont l'objet de recherche était principalement l'identification des causes et des solutions au cancer (Saillant, 1988, p. 47). Si, peu à peu, des travaux en épidémiologie et en médecine psychosomatique sont apparus, ils n'ont pas constitué une véritable rupture avec le paradigme initial puisqu'ils en partageaient le projet scientifique de recherche des causes et des thérapeutiques. L'expérience de la maladie, sa compréhension ont, pendant longtemps, été peu étudiées et les travaux sur ce sujet représentaient « le parent pauvre de la recherche en cancérologie » (*ibid.*, p. 51).

⁴⁹ *Les inégalités sociales de santé* dirigé par Annette Leclerc, Didier Fassin, Hélène Grandjean, Monique Kaminski et Thierry Lang. Notamment : Marcel Calvez sur le sida ; Serge Clément et Alain Grand concernant les personnes âgées ; Catherine Herbert sur le cancer, Anne Lovell sur les troubles mentaux ou encore Annie Thébaud-Mony sur les cancers professionnels.

Dans les années 80, alors que cela fait plusieurs années que les Anglo-saxons s'intéressent à l'impact des « modes de vie » sur les cancers avec des approches semblables à celles des sciences sociales, la question reste inexplorée en France (Hubert, 2008, p. 17). En 1981, un ouvrage de référence *The Causes of Cancer* est publié par Richard Doll et Richard Peto, deux épidémiologistes. Cet ouvrage conclut que près de 80% des cancers seraient liés à des facteurs environnementaux en lien avec des modes de vie. À la même période, en France, les sciences sociales n'ont alors « *pas droit de cité dans les établissements de soins : pas d'accès ni aux patients (ils sont uniquement l'objet de la sollicitude des oncopsychologues) ni aux équipes médicales (qui sont censées travailler en totale harmonie). Au sein des établissements publics à caractère scientifique et technologique (EPST), les sciences humaines et sociales (SHS) et les sciences de la vie (SDV) sont deux mondes totalement séparés* » (*ibid.*, p. 17). Ce n'est qu'à compter des années 1990 que les premières recherches émergent puis, dans les années 2000, qu'elles se dynamisent tout particulièrement.

En 1986, Francine Saillant, anthropologue canadienne, a soutenu une thèse sur : *Les aspects culturels de l'expérience du cancer en contexte clinique moderne*. Elle a ensuite publié, en 1988, un ouvrage de référence : *Cancer et Culture. Produire le sens de la maladie*. Un peu plus tard, Guy Lebeer, sociologue Belge, publie, quant à lui, *L'épreuve du cancer, Sociologie d'une éthique au quotidien* (1998). En France, les premières recherches sociologiques portant sur le cancer ont été menées dans les années 1990 (Aïach, 1980 ; Pinell, 1987 ; Pinell, 1992 ; Hubert, 1997). Marie Ménoret soutient une thèse de doctorat en Sociologie portant sur les trajectoires du cancer en 1997 et publie, en 1999, un ouvrage de référence : *Les temps du cancer*.

Dans le courant des années 2000, s'observe un essor de la production des sciences sociales autour de l'objet cancer. En 2008, un ouvrage pluridisciplinaire : *Cancer et recherches en sciences humaines*, propose une première tentative de synthèse des travaux menés sur cet objet par les sciences humaines. Il se veut « un premier témoignage de la fertilité de ce domaine nouvellement investi par les chercheurs, dans la pluridisciplinarité de leurs approches » (Ben Soussan, 2008, p. 15). Progressivement, un champ et un objet de recherche sociologiques se constituent autour de la pathologie cancéreuse. Les thèses (Schraub, 2007 ; Bonnet, 2008 ; Hervouet, 2012 ; Lecompte, 2013 ; Derbez, 2014), colloques, publications et recherches menés autour de cet objet se multiplient et nous rattrapons notre retard sur le monde anglo-saxon (Hubert, 2008 ; Ben Soussan, 2008).

Ce champ fait à présent l'objet d'un dynamisme important. Les nombreux ouvrages parus sur le cancer au cours de l'année 2016 en attestent (Derbez & Rollin, 2016 ; Bataille & Bretonnière, 2016 ; Cohen et *al.*, 2016 ; Derbez, Hamarat & Marche, 2016 ; Minot & Lefève, 2016)⁵⁰. Dynamisme qui n'est pas sans lien avec la montée des financements à destination de la recherche en sciences sociales sur cet objet. Depuis les années 2000, en particulier avec la mise en œuvre d'un « Plan Cancer » en 2003⁵¹, le cancer est devenu un objet de santé publique suscitant un investissement politique fort. L'implication des associations a participé à ce qu'une attention toute particulière soit portée à l'expérience des personnes malades. Un nouveau rôle est dévolu au patient qui devient un « client » des institutions sanitaires. Client qu'il faut désormais soigner en tenant compte de sa qualité de vie puisqu'à présent les « critères de satisfaction des patients comptent dans les évaluations des institutions » (Hubert, 2008, p. 32). Les activités médicales se voient, peu à peu, contraintes de répondre à « *projet d'humanisation des soins, caractérisé notamment par l'enjeu de la qualité communicationnelle entre professionnels et profanes et par la personnalisation du soin* » (Ben Soussan, 2008, p.11). Pour ce faire, l'expertise des sciences humaines, qui apparaissent les mieux placées pour répondre à cette demande, est sollicitée. C'est donc en raison de ces nouveaux objectifs que le champ du cancer s'ouvre aux sciences sociales (Hubert, 2008, p. 32). La construction du cancer comme problème politique et de santé publique, l'importance accordée au patient, à sa qualité de vie et à son expérience débouchent sur de nombreux financements à destination de la recherche en sciences sociales⁵². Cette multiplication des financements contribue à l'essor des recherches autour de cet objet. Toutefois, si les recherches autour de la pathologie cancéreuse se multiplient, il convient de souligner qu'à

⁵⁰ A quoi il convient d'ajouter un numéro spécial de la revue *Anthropologie et Santé* (13/2016) "Interroger la normativité au prisme du cancer" qui regroupe six contributions. Notons, par ailleurs, qu'il s'agit du second numéro de cette revue entièrement consacré à la pathologie cancéreuse. Un premier avait été publié en 2011 : « *Anthropologie des soins non conventionnels du cancer* » et regroupait huit contributions. Aussi, cette revue a publié, depuis sa création en 2010, 16 articles portant sur le cancer (parmi 83 articles parus).

⁵¹ En septembre 1998, la Ligue nationale contre le cancer organise les premiers « États Généraux » du cancer afin de donner, pour la première fois, la parole aux malades. Ces premiers États Généraux, en rassemblant 1 300 malades issus de 27 associations ont débouché sur la rédaction d'un livre blanc : *Les malades prennent la parole*. En février 2000, Jacques Chirac assiste au Sommet Mondial contre le Cancer et signe la Charte de Paris. En juillet 2002, il fait de la « Lutte contre le Cancer » l'une des trois priorités de son second mandat présidentiel et en mars 2003, il lance le premier Plan de mobilisation nationale contre le cancer (2003-2007).

⁵² Par exemple, depuis 2006, La Ligue nationale contre le cancer finance, via un appel à projets annuel, le développement d'études de sciences humaines et sociales dans le champ du cancer. En 2015, 5 projets ont été soutenus sur le plan national et 7 subventions ont été accordées à l'échelle régionale pour un montant total de 0,49M€. Depuis 2010, l'INCa finance par ailleurs des contrats doctoraux ciblés « sciences humaines et sociales, épidémiologie, santé publique et cancer » en partenariat avec l'EHESS et l'EHESP.

l'instar de ce que nous avons pu observer précédemment, la prise en compte des inégalités sociales ne semble pas y occuper une place importante.

B - Les objets de prédilection de la sociologie du cancer

La sociologie du cancer s'est beaucoup intéressée aux représentations sociales du cancer qui, bien souvent, sont négatives et associées à la mort (Aïach, 1980 ; Pinell, 1987 ; Saillant, 1988 ; Sarradon-Eck, 2009). Francine Saillant s'est inscrite dans cette perspective, étudiant dans son ouvrage *Cancer et Culture. Produire le sens de la maladie*, le « savoir populaire » des malades et la façon dont ils construisent en fonction leur expérience de maladie et sa signification. Aline Sarradon-Eck (2009) s'est, quant à elle, attachée à comprendre comment une interprétation collective du cancer peut influencer l'expérience individuelle de la maladie. De même, Marcel Calvez (2009), s'est intéressé à « l'épidémiologie populaire », à son ancrage social et culturel ainsi qu'aux revendications à l'expertise qu'elle porte (Calvez, 2009).

De nombreuses recherches se sont également attachées à étudier « l'expérience de la maladie », cadre d'analyse mobilisé pour étudier les réaménagements dans la vie quotidienne et les perturbations biographiques qui font suite à l'irruption d'une maladie grave. Ce cadre privilégie le point de vue des personnes concernées pour identifier les ressources et stratégies adoptées face à la maladie dans un contexte social, politique et médical donné. Ainsi, les recherches sont nombreuses à avoir exploré l'expérience des individus touchés par un cancer : leurs trajectoires de maladie et ses temporalités, leur « vécu » du cancer, la prise en charge médicale ou encore les effets du cancer sur l'ensemble des sphères de la vie. Marie Ménoret (1997 ; 1999), par exemple, a élaboré une typologie des différentes trajectoires de maladie cancéreuse à partir, d'une part, d'un principe de temporalité au vu du déroulement linéaire de la maladie et, d'autre part, de la notion de réponse aux traitements. Philippe Bataille s'est quant à lui penché sur l'expérience des soignés dans son ouvrage *Un cancer et la vie. Les malades face à la maladie* (2003) ainsi que plus récemment avec Sandrine Bretonnière (2016) dans *Vivre et vaincre le cancer*. Ils y restituent le vécu des soignés à différents moments de la trajectoire de maladie : la difficile entrée dans la maladie, les traitements qui détériorent le corps, les relations avec les soignants ou encore les conséquences sur la vie sociale.

Certaines dimensions spécifiques de la maladie ont également été investiguées : le retour à l'emploi (Chassaing & Wasser, 2010 ; Tarantini & *al.*, 2014), le vécu des traitements (Sarradon-Eck & Pellegrini, 2012 ; Derbez, 2014), l'engagement associatif (Knobé 2008a, 2008b, 2009a, 2009b, 2011; Hamarat, 2016), la sexualité (Cléau, 2008 ; Méric, 2016) ou encore, plus récemment, la guérison et « l'après-cancer » (Peretti-Watel & *al.*, 2008 ; Ménoret, 2010 ; Hardy, 2013, Hardy, 2015 ; Bataille & Bretonnière, 2016).

Au-delà de l'étude de l'expérience de la maladie et des représentations du cancer, les sociologues et les anthropologues ont été nombreux à investiguer le recours à des médecines alternatives et aux thérapies « non-conventionnelles » dans le contexte de l'oncologie (Schraub, 2007 ; Bégot, 2010 ; Sarradon-Eck & Caudullo, 2011 ; Cohen & Rossi, 2011 ; Rossi, 2011 ; Cohen & Legrand, 2011 ; Schmitz, 2011 ; Raineau, 2011 ; Desprès, 2011 ; Joël & Rubio, 2015 ; Cohen & *al.*, 2016).

Certaines recherches se sont, quant à elles, plutôt focalisées sur la pratique médicale dans le contexte de l'oncologie. Ont ainsi été étudiés la génétique dans le cadre du cancer du sein (Cassier & Gaudillière, 2000), la rationalisation et la médecine des preuves (Cambrosio, 2005), l'incertitude médicale (Ménoret, 2007a ; Castel, 2008), la question des liens mutuels entre innovation scientifique, clinique, et organisationnelle en cancérologie (Cambrosio, Keating & Nelson, 2014) ou encore la décision d'arrêt des traitements (Mino, Cohen-Solal & Kentish-Barnes, 2016).

Enfin, la relation médecin-malade dans le cadre de la prise en charge du cancer a également été investiguée. Pierre Aïach s'est penché sur la relation du médecin généraliste à son patient cancéreux (1989). Annie Hubert (1997) s'est intéressée aux informations délivrées aux patients soignés par radiothérapie. Patrick Castel (2005), quant à lui, s'est penché sur la relation thérapeutique dans le cadre de l'oncologie, notamment sur la fragilisation de l'autorité médicale et sur la concurrence entre médecins qui y prévaut. Enfin, Aline Sarradon-Eck a étudié le processus décisionnel concernant le traitement de patientes atteintes d'un cancer du sein et, notamment, les décalages entre l'appréhension des risques et des bénéfices du traitement par les patientes et par les médecins (Sarradon-Eck & Pellegrini, 2012).

L'expérience de catégories spécifiques de population a également été étudiée. C'est le cas notamment de celle des jeunes soignés (Bonnet, 2008 ; Bonnet, 2011 ; Hardy & Lecompte, 2009 ; Lecompte, 2013 ; Lecompte, 2016 ; Hardy, 2013 ; Pombet, 2016), des femmes (Meidani, 2006 ; Meidani, 2007 ; Meidani, 2008a&b ; Hamon-Valanchon, 2009 ; Panagiotis, 2009 ; Déchamp-Le Roux & *al.*, 2010 ; Hamon-Valanchon, 2010 ; Vega, 2012 ; Löwy, 2013, Sarrandon-Eck, 2012 ; Tarantini, 2014 ; Lorcy, 2016 ; Hamarat, 2016), voire, plus marginalement, des hommes (concernant leur sexualité) (Cléau, 2008 ; Méric, 2016 ; Braverman, 2017), des soignés âgés (Marche & Pian, 2014) ou encore des SDF (Benoist, 2016).

Enfin, certaines recherches se sont davantage centrées sur l'étude de localisations cancéreuses spécifiques : en particulier, le cancer du sein (Cassier & Gaudillière, 2000 ; Ménoret, 2007b ; Knobé, 2008b ; Panagiotis, 2009 ; Déchamp-Le Roux & *al.*, 2010 ; Knobé, 2011 ; Vega, 2012 ; Sarrandon-Eck, 2012 ; Tarantini et *al.*, 2014 ; Hamarat, 2016 ; Mino & Lefève, 2016), mais aussi, plus marginalement, les cancers gynécologiques (Hamon Valanchon, 2010 ; Lorcy, 2016), les tumeurs testiculaires (Méric, 2016), le cancer de la prostate (Cléau, 2008 ; Braverman, 2017).

Ces quelques éléments permettent de mesurer que si la sociologie de la santé a ses objets de prédilection c'est également le cas de la sociologie du cancer. L'expérience du cancer, les trajectoires des soignés, la relation médecin-malade, la pratique médicale y ont, en effet, souvent été investiguées. Or, si ces thèmes font écho aux objets de prédilection de la sociologie de la santé en général, nous allons voir que les manquements sont également similaires.

C – Les objets invisibles de la sociologie du cancer

Certaines questions de recherche ont, au contraire, été peu étudiées dans le contexte de la pathologie cancéreuse. C'est le cas, comme l'ont montré Hélène Lecompte et Anne-Chantal Hardy, des enfants et de la thématique de la guérison qui avant leurs contributions avaient été peu explorés (Lecompte, 2013 ; Hardy, 2013 ; Hardy, 2015). Les travaux qui portent sur le cancer s'intéressent, en effet, davantage à l'oncologie adulte et à la période de la maladie.

De la même manière, si certaines catégories de population et localisations cancéreuses ont été beaucoup investiguées, tels que l'expérience des femmes et des soignés atteints d'un cancer du sein sur lesquels de nombreuses recherches se sont penchées, d'autres, au contraire, ont été très peu explorées. Peu de travaux se sont intéressés, par exemple, à l'expérience des hommes, des personnes âgées ou encore à celle des membres des classes populaires. De même, certaines localisations cancéreuses n'ont pas été l'objet d'études spécifiques. C'est le cas, par exemple, des cancers des VADS, qui présentent pourtant une situation singulière puisqu'ils sont les plus grands contributeurs aux inégalités sociales face aux cancers.

Enfin, c'est également le cas de notre objet. Si les sociologues se sont peu penchés sur les inégalités sociales dans le champ de la santé, il en est de même concernant la pathologie cancéreuse. Les travaux portant sur les inégalités sociales face aux cancers sont extrêmement marginaux. Pourtant, il est aujourd'hui admis que de très fortes inégalités existent face à cette pathologie qui, d'ailleurs, joue un rôle majeur dans l'inégalité sociale face à la mort en France, puisqu'elle en est la cause première.

Le corpus sociologique consacré à cet objet est relativement maigre. Pierre Aïach est l'un des seuls sociologues français à s'être penché sur cette question dans le contexte de la région Nord-Pas-de-Calais. Il a mobilisé une approche chiffrée et a travaillé à partir des données fournies par l'Inserm et par l'Insee. Son travail a donné lieu à la publication d'un rapport : *Essai sur les inégalités sociales devant la mort dans la région Nord-Pas-de-Calais* (2000) et d'un ouvrage collectif : *Pourquoi ce lourd tribut payé au cancer ? Le cas exemplaire du Nord-Pas-de-Calais* (2004). Cet ouvrage propose une synthèse des données existantes sur la question. Il apporte des données nouvelles concernant l'incidence et la mortalité sociales des cancers et pose les bases d'une thématique jusqu'alors inexplorée. Les auteurs insistent, en effet, sur la quasi-absence des travaux français, tant épidémiologiques que sociologiques, sur le sujet ainsi que sur la modestie des connaissances. Si cet ouvrage a contribué à décrire les inégalités sociales face au cancer dans la région Nord-Pas-de-Calais et à comprendre le « surplus » de cancers observé dans cette région, notons qu'aucune recherche qualitative n'y est présente pour permettre de comprendre, en profondeur, les processus et mécanismes à l'œuvre, impactant les expériences et trajectoires des malades. Aussi, il convient de poursuivre l'investigation du phénomène, ce à quoi les contributeurs encouragent tour à tour.

Depuis, les recherches sociologiques sur cette thématique n'ont été que trop peu poursuivies. On peut mentionner le travail d'Annie Thébaud-Mony qui a consacré sa carrière à l'étude des cancers professionnels. Ces cancers souffrent d'un déficit de connaissance et de reconnaissance, d'une faible visibilité dans le champ de la santé et sont, pour l'auteur, un révélateur des processus de construction des inégalités sociales face au cancer (Thébaud-Mony, 2004, p. 103). L'éradication des risques cancérigènes serait, en effet, selon elle, un moyen de réduire les inégalités sociales face au cancer qui concernent bien plus souvent des ouvriers que des cadres.

Dans une perspective qui fait davantage écho à une approche « santé-précarité », Josette Brassart et Christophe Niewiadomski (2008) ont, quant à eux, exploré le temps d'un chapitre, les cancers des VADS dans les classes populaires du Valenciennois. Ils décrivent une « culture populaire » avec de fortes valeurs culturelles issues du monde du travail, « où l'on ne s'écoute guère » et où être malade, s'arrêter, « c'est être un fainéant ». Mais aussi un « fatalisme » face à la maladie et, notamment, au cancer consécutif d'une « culture de la mort dans la force de l'âge ». Enfin, les auteurs soulignent une difficulté majeure d'accès aux structures de prévention et de soins pour cette population.

Enfin, plus récemment, Yann Benoist (2016) s'est intéressé à la pathologie cancéreuse et à ses conséquences chez les personnes sans domicile fixe. Il a montré que, paradoxalement, le cancer pouvait conduire à une amélioration des conditions de vie des personnes sans-abri. La maladie leur permet, en effet, d'accéder à des avantages et à des droits dont ils étaient jusqu'alors privés. Elle leur permet, par exemple, dans certains cas, d'accéder à l'allocation adulte handicapé AAH et à de meilleures conditions d'hébergement. Néanmoins, cette amélioration est limitée dans le temps : la rémission ou la guérison entraînant la perte des avantages acquis. Ainsi, « l'amélioration paradoxale des conditions de vie » n'est pas sans effet sur les parcours thérapeutiques. Elle participe à orienter les comportements des personnes rencontrées qui, parfois, en arrivent à élaborer des stratégies « mortifères » qui, à moyen terme, risquent de mettre leur vie en danger. La rémission entraînant la perte des avantages acquis, certains font en sorte de « ne pas guérir ». Ainsi, l'auteur montre bien comment face à l'amélioration des conditions de vie le temps de la maladie, certains malades SDF adoptent des stratégies les mettant directement en danger. Il permet d'éclairer certaines situations de non-observance condamnées par les professionnels, qui stigmatisent ces patients qui « ne veulent pas se soigner » et ne font rien pour guérir.

Il ressort que l'on ne peut que constater le caractère exceptionnel des études sociologiques qui se sont emparées de la thématique des inégalités sociales face à la pathologie cancéreuse. Et si les inégalités sociales ont été peu considérées, les sociologues à s'être intéressés à l'expérience des soignés issus des classes populaires sont également très peu nombreux.

D – Une sociologie centrée sur l'expérience des classes moyennes et supérieures et des femmes ?

Les recherches menées jusqu'à présent dans ce champ semblent, tendanciellement, avoir été davantage attentives à l'expérience des soignés issus des classes moyennes et supérieures, en particulier des femmes. De nombreuses études menées sur la pathologie cancéreuse ne mentionnent d'ailleurs pas la composition en termes de genre, d'appartenance sociale et de localisation(s) cancéreuse(s) de la population étudiée⁵³. D'autres, si elles spécifient la (ou les) localisation(s) étudiée(s) ainsi que la composition sexuée de la population, ne précisent toutefois pas sa composition sociale⁵⁴. Autrement dit, il est fréquent que l'appartenance de classe ou le genre ne soient pas considérés dans l'analyse. Il nous semble pourtant essentiel de prendre en compte ces différents facteurs qui modulent les expériences du cancer, ce que Yann Benoist a très clairement mis au jour concernant les sans-abri atteints d'un cancer (Benoist, 2016).

Les quelques études qui mentionnent ces éléments soulignent la difficulté à investiguer certaines populations. Elles admettent un recrutement plus en faveur des femmes, des catégories moyennes et supérieures et des cancers du sein. Myriam Joël et Vincent Rubio (2015) et Anne Cécile Bégot (2010) constatent ainsi une surreprésentation des femmes, des cancers du sein et des catégories moyennes et supérieures dans leur échantillon. Patrice Cohen et Émilie Legrand (2011) reconnaissent également un recrutement plus en faveur des personnes atteintes d'un cancer du sein qui représentent les deux tiers de leurs enquêtés⁵⁵. Toutefois, s'ils précisent avoir rencontré « 34 personnes adultes atteintes de cancers – en traitement ou en rémission », ils ne mentionnent pas la composition genrée⁵⁶ et

⁵³ Par exemple : Schmitz, 2011 ; Raineau, 2011 ; Desprès, 2011 ; Sarradon-Eck, 2011 ; Marche & Pian, 2014.

⁵⁴ Par exemple : Panagiotis, 2009 ; Hamon-Valanchon, 2009 ; Estival, 2009 ; Cohen & Legrand, 2011 ; Véga, 2012.

⁵⁵ « Les deux tiers ont (ou ont eu) un cancer du sein, les autres un cancer hématologique, et de façon marginale un cancer du poumon, du pancréas, du cerveau et de la prostate » (Cohen & Legrand, 2011).

⁵⁶ Toutefois, si les deux tiers de leur échantillon est atteint d'un cancer du sein on peut supposer qu'il est essentiellement féminin.

sociale de leur échantillon. De la même manière, Philippe Bataille souligne que les groupes d'intervention sur lesquels ont reposé sa recherche « *ont été majoritairement fréquentés par des femmes* » (Bataille, 2003, p. 306).

Une part importante des recherches semble donc avoir été menée auprès de ces catégories et pour le comprendre, il convient de considérer les difficultés de terrain et de recrutement auxquelles sont confrontés les chercheurs en sciences sociales qui souhaitent investiguer la maladie cancéreuse. Notre hypothèse est, en effet, que ces catégories – des femmes et des membres des classes moyennes et supérieures - représentent le public que l'on rencontre le plus spontanément lorsque l'on étudie l'expérience du cancer⁵⁷.

L'enquête et son protocole sont souvent faits de compromis imposés par le terrain. Tout particulièrement dans le champ de la santé, où l'accès au terrain hospitalier n'est pas toujours évident pour le chercheur et où le recrutement de ses enquêtés ne lui est pas toujours autorisé⁵⁸. Benjamin Derbez remarque ainsi que l'accès au terrain hospitalier constitue un « moment critique » qui détermine l'enquête, en particulier en oncologie (Derbez, 2010, p. 106). Dans ce contexte, il convient donc parfois de rechercher des solutions alternatives pour le recrutement des enquêtés. Parmi celles-ci il est, par exemple, possible de recourir aux associations de patients qui constituent un vivier de recrutement aisément mobilisable. Toutefois, le public qui recourt à celles-ci est loin d'être représentatif de l'ensemble des soignés d'un cancer⁵⁹. On y retrouve principalement une population féminine issue des classes moyennes et supérieures.

La récente création de la plateforme des « Seintinelles » (2013) témoigne de cette difficulté classique de recrutement en matière de recherche sur le cancer. Elle a en effet été créée après qu'il ait été constaté que les chercheurs rencontraient des difficultés à recruter « des

⁵⁷ Cette difficulté à diversifier les publics, nous l'avons partagée et en traitons plus spécifiquement dans la partie consacrée à notre méthodologie d'enquête (Partie I, chapitre 3). Il nous a, en effet, été nécessaire de mettre en œuvre des stratégies diverses afin de varier les publics rencontrés et de nous soustraire à une population classique et aisément mobilisable : les femmes issues des catégories moyennes et supérieures et atteintes d'un cancer du sein.

⁵⁸ En raison, notamment, de la protection des patients dans le cadre de la déontologie médicale. Protection qui a encore été renforcée récemment avec la loi Jardé du 05 mars 2012 portant sur les recherches « impliquant la personne humaine », pour laquelle de nouveaux arrêtés ont été publiés en décembre 2016. Cette loi implique pour certaines études de passer devant des Comités de Protection des Patients (CPP) qui peuvent émettre des avis défavorables.

⁵⁹ Nous en traitons dans notre Chapitre 8. L'INCa remarque ainsi que si le contact avec une association est rare, il concerne davantage les femmes (9,3%) que les hommes (2,5%). Le cancer du sein serait un « facteur prédictif » pour ce type de contact, puisque les femmes qui en sont atteintes « ont presque 3 fois plus de chances d'avoir déjà eu un contact avec une association de malades ». De la même manière, « les femmes diplômées de l'enseignement supérieur ont 6 fois plus de chances de rapporter un tel contact que celles qui n'ont pas de diplôme » (INCa, 2014, p. 348).

volontaires » pour leurs études. Cette difficulté conduisant à l'abandon de nombreuses recherches, cette plateforme vise à mettre en relation « chercheurs et citoyens ». Or, lorsque l'on se penche sur le profil des « citoyens » inscrits, il apparaît ici encore que ce sont principalement des femmes (97%), atteintes de cancer du sein⁶⁰. Ce qui renforce notre hypothèse qu'elles constituent le public le plus aisément mobilisable pour les enquêtes.

Parallèlement à cette problématique du recrutement, il nous semble que la méthode des entretiens renforce cette tendance. L'entretien est, en effet, un exercice de prise de parole spécifique qui présente une « injonction au récit de soi » et ne convient pas à tous. Pour Claude Poliak, il existe ainsi des « dispositions sociales à l'autobiographie et [des] manières, socialement définies [...] de parler de soi ». Autrement dit, la « propension à “raconter sa vie” n'est pas distribuée socialement de manière aléatoire ». Elle est plus importante dans les régions intermédiaires de l'espace social et plus faible dans les régions inférieures. Par conséquent, les individus qui « accèdent à la demande d'entretien [...] sont dotés de propriétés particulières qui les distinguent de ceux qui s'y soustraient » (Poliak, 2002, p. 4, 7 & 8). Les volontaires, qui acceptent de s'y plier présentent généralement un profil spécifique. Jean Peneff évoque ainsi des patients « peu typés socialement, bien adaptés à l'institution, forts demandeurs de soins » qui constituent une base des travaux des sociologues américains sur l'hôpital « pour classes aisées » (Peneff, 1992, p. 236). Il conclut à la nécessité d'« éliminer la catégorie de la population qui accepte l'entretien de manière trop zélée » (*ibid.*). Anne-cécile Bégot, de la même manière, remarque qu'il convient de s'interroger sur la méthode des entretiens, car « tous les mondes sociaux ne sont pas accessibles par cette méthode ». « Se raconter ne va pas de soi pour tout le monde ». Aussi faut-il être prudent vis-à-vis des « bavards », « ceux qui se plient volontiers aux modalités de l'enquête et qui évoquent leur expérience assez librement » (Bégot, 2007, p. 105).

Les difficultés de terrain et la méthode de l'entretien participent ainsi à la tendance décrite en matière de recherche sur le cancer. Si l'on s'y montre attentif, force est de constater une propension importante à explorer toujours et encore l'expérience des mêmes publics qui ne sont autres que ceux dont l'accès est le plus spontané et qui sont les plus enclins à se prêter

⁶⁰ Cette plateforme, créée en 2013, a été mise en place pour faire face à cette problématique de recrutement : « Aujourd'hui les chercheurs perdent des mois à recruter des volontaires pour participer à leurs études. Parfois même, ils abandonnent leur projet, faute de participants ». Elle vise à « accélérer la recherche » en permettant aux chercheurs de recruter plus facilement des volontaires. Toutefois, en août 2016, les « Seintinelles » représentent « 16 721 citoyens » dont 97% de femmes et une majorité de cancer du sein. Nous en traiterons plus spécifiquement dans notre Chapitre 8.

aux enquêtes. Ce constat est important puisqu'il nous semble qu'il a fortement impacté les recherches menées jusqu'à présent. Il y a, en effet, à ce jour peu de travaux sur les hommes, les membres des classes populaires, les cancers des VADS ou encore concernant les inégalités sociales. On pourrait pourtant se demander si l'on ne contribue pas ainsi, par nos travaux, à occulter l'expérience de certaines catégories, moins visibles que l'on « invisibiliserait » encore plus ? Ne participons-nous pas ainsi à des processus d'occultation qui contribuent à rendre invisibles certaines réalités sociales par l'oubli, ou la non-prise en compte, de certaines catégories ? Aussi, nous allons, tout au long de cette thèse, nous attacher à montrer que l'expérience d'un cancer diverge assez fortement en fonction de différents critères, en particulier la place occupée dans l'espace social et le genre⁶¹.

La recension des travaux que nous venons de présenter, même si elle ne prétend pas à l'exhaustivité, permet de mesurer la minceur du corpus sociologique concernant la question des inégalités sociales face à la santé ainsi que, plus particulièrement, celles face au cancer.

Les inégalités sociales face au cancer ont été constatées, décrites et mesurées. Des « facteurs » ont été mis au jour, mais peu d'investigations qualitatives et compréhensives ont été menées. Pourtant, le travail de Yann Benoist permet de mesurer combien ce type d'approche, caractéristique des sciences sociales, permet de comprendre plus finement certaines réalités. Ainsi, si l'on avait déjà constaté une tendance moindre à l'observance chez les catégories défavorisées, telles que les sans-abri, l'étude de Yann Benoist permet de comprendre qu'il s'agit parfois d'une « stratégie paradoxale » (Fainzang, 1997) mise en place afin de maintenir l'amélioration des conditions de vie obtenue le temps de la maladie. Il s'éloigne par là même d'une « culture du pauvre », fataliste, qui écarte les pistes d'action, mais montre qu'il est, au contraire, possible d'agir lorsque l'on comprend les motivations réelles de certains comportements qui, par ailleurs, sont bien souvent stigmatisés et pénalisants pour les soignés.

On observe ainsi un désintérêt des sociologues pour la question des inégalités sociales de santé. Or, pour Marcel Goldberg, ce faisant, les sciences sociales ont « largement oublié une grande partie de leurs objets de recherche ». L'absence des scientifiques français sur ces questions, dans un domaine éminemment sociologique, où il existe, par ailleurs, une forte mobilisation internationale se réclamant qui plus est de Durkheim et Bourdieu, est difficilement compréhensible (Goldberg & *al.*, 2002, p. 114). Ce qui nous amène à cette

⁶¹ Ces variables ne sont évidemment pas exhaustives. On peut également penser, par exemple, à l'âge ou à la « race ». Nous en traiterons un peu plus loin.

question : comment expliquer qu'en France, le débat sur les inégalités sociales face à la santé ait tant de difficulté à émerger et à se constituer comme un véritable problème politique et un champ de recherche prolifique ? Question à laquelle nous allons essayer d'apporter quelques éléments de réponse.

2 - Quelques raisons à l'éclipse des inégalités sociales

2.1 - Invisibilisation des inégalités sociales et théorie de la « moyennisation »

La désaffection des sociologues français pour la question des inégalités sociales de santé est, pour plusieurs raisons, surprenante. D'abord, parce que la recherche sur cette thématique a été particulièrement active dans de nombreux pays. Ensuite, parce qu'en France ces inégalités sont plus importantes que dans les autres pays européens (Drever & al., 1996 ; Kunst, 1997 ; Mackenbach & al., 2008). La France se situe, en effet, particulièrement mal pour certains indicateurs, tels que la mortalité. La différence de mortalité entre les hommes⁶² exerçant une profession manuelle et les autres y est, par exemple, deux fois supérieure à celle de pays tels que l'Italie, l'Espagne, le Portugal, la Suède ou le Danemark (Kunst & Mackenbach, 1994 cités dans Goldberg & al., 2002).

Il convient de souligner que ce phénomène de non-prise en compte des inégalités sociales n'est pas spécifique du champ de la sociologie de la santé. Le problème est bien plus général et concerne la discipline dans son ensemble. « *Nous serions passé de l'hégémonie du recours à cette notion pour expliquer les écarts de conduites, de cultures et de modes de vie (dans les années 1960 et 1970), à son effondrement (au cours des années 1980 [...]), puis à sa disparition* » (Chopart & Martin, 2004, p. 13). Les auteurs de l'ouvrage *La France Invisible* pointent ainsi la « dévaluation de la catégorie de classe dans le langage savant pour décrire ou parler du monde social » (Confavreux, Lindgaard & Beaud, 2006, p. 464). Stéphane Beaud remarque que « certains thèmes ou objets sont aujourd'hui peu traités ou oubliés par la discipline », en particulier « l'analyse des classes sociales et de la stratification sociale [où] les manques, tant en termes de données statistiques qu'en termes d'enquêtes de terrain, sont devenus les plus criants », quand bien même « la sociologie des classes sociales était un domaine florissant de la sociologie française » (Beaud, 2006, p. 463-464).

⁶² De 45 à 59 ans.

Par conséquent, différents chercheurs se sont penchés sur les raisons de l'« éclipse » du thème des classes sociales. L'hypothèse principale pour en rendre compte est celle qui met en cause le succès de la thèse de la « moyennisation » de la société française. Autrement dit, le débat sociologique qui a porté sur la « mort des classes sociales ». Débat qui défendait l'idée selon laquelle les inégalités de classes étaient supplantées par d'autres divisions sociales (Lee & Turner, 1996 ; Scamber & Higgs, 1999).

Dans les années 1960 à 1980, de nombreux auteurs décrivent ainsi l'émergence d'une société où les classes moyennes seraient centrales et où, par conséquent, les conflits de classe n'occuperaient plus une place déterminante (Chauvel, 2001 ; Bosc, 2013 cités dans Siblot & al., 2015). Aux États-Unis, il est possible de mentionner les travaux de Robert Nisbet, *The Rise and Fall of Social Class* (1959), de Daniel Bell, *Vers la société post-industrielle : essai de prospective sociologique* (1973, traduction 1976) ou encore de Ronald Inghardt, *The Silent Revolution* (1977) (Siblot & al., 2015, p. 32).

En France, ce sont principalement les travaux d'Henri Mendras (1988) qui s'inscrivent dans cette perspective. Mendras met l'accent sur les transformations intervenues au cours de la période 1965-1984, à savoir : un développement de l'activité professionnelle féminine, une amélioration généralisée des conditions de vie, un développement de la consommation et des loisirs de masse, un allongement des scolarités ou encore une extension de la protection sociale. Il défendait l'idée selon laquelle nous assistions à un délitement des classes telles que nous les connaissions et à une homogénéisation des modes et conditions de vie. Mendras y percevait l'émergence d'une nouvelle structure sociale caractérisée par l'essor d'une vaste classe moyenne, aux extrémités de laquelle se situeraient, résiduellement, les « élites » et la « pauvreté ». L'espace social est alors représenté sous la forme d'une toupie où le haut représente la minorité des élites et le bas une frange de pauvreté (Siblot & al., 2015, p. 32). Dans cette perspective, Le *Dictionnaire critique de la sociologie* de Raymond Boudon et François Bourricaud, abandonne ainsi, en 1982, l'entrée « classe sociale » qu'il remplace par « stratification sociale ». Cette idée de la disparition des classes sociales connaît donc une expansion considérable dans les années 80, en France (*ibid.*).

Au cours des années 90, un chômage persistant et différents phénomènes de précarisation contribuent au développement d'approches en termes d'exclusion. Cette approche émerge initialement en dehors du champ de la sociologie, dans des rapports de hauts fonctionnaires et de responsables d'associations œuvrant à la prise en charge des « pauvres » et s'inscrit dans la continuité de la théorie de la « moyennisation » (*ibid.*). Une nouvelle représentation de la

société se met progressivement en place : celle d'une société duale avec, d'un côté, des « inclus » et de l'autre des « exclus ».

Emmanuel Pierru et Alexis Spire observent ainsi qu'à partir de 1996, dans la revue de l'Insee *Données sociales*, le syntagme de « groupes sociaux » s'efface au profit de thèmes tels que la précarité, la pauvreté, l'exclusion ou encore le lien social alors même que les catégories socio-professionnelles sont reléguées au second plan (Pierru & Spire, 2008, p. 464 & 466)⁶³. On assiste ainsi, pour Robert Castel, à « une situation collective de dé-collectivisation » qui se cristallise sous la notion d'exclusion et « donne à comprendre sous une forme individualisée des trajectoires collectives de disqualification » (Castel, 2003, p. 16 ; Chopart & Martin, 2004, p. 9).

Comme le souligne Pierre Aïach, le thème de l'exclusion prend donc progressivement le pas sur celui des inégalités sociales qui, sans conteste, a disparu, ne faisant que de « furtives apparitions, en particulier dans le champ de la santé où, peut-être, l'existence de statistiques de routine sur la mortalité sociale [permet de] rappeler la brutale réalité » (Aïach, 2008b, p. 272-273). Ainsi, alors qu'Ulrich Beck et Pierre Rosanvallon s'accordent sur la montée des inégalités, ils refusent de la lier aux classes dont ils postulent la disparition. Selon Ulrich Beck « *de larges pans de la population ont fait l'expérience de transformations et d'améliorations de leurs modes de vie, plus décisives au regard de leur propre expérience que les écarts persistants entre leurs situations et celles des autres groupes* » (Beck, 2001, p. 167).

De même, la nomenclature de l'Insee fait alors l'objet de vives critiques (Goux & Morin, 2000 ; Rosanvallon, 1995 ; Fitoussi & Rosanvallon, 1996). Pour Rosanvallon et Fitoussi, la nomenclature serait dépassée : « *conçues et mises en place dans les années 1950 pour saisir une société de classe, cloisonnée, organisée hiérarchiquement, aux mouvements relativement lents [...] [elles] ne saisissent qu'une part limitée de la société actuelle.* » (Fitoussi & Rosanvallon, 1996, p. 25).

Cette nouvelle vision du monde a eu un impact concret dans les politiques mises en œuvre. Le gouvernement en place en 1995 disposait ainsi de quatre ministres et secrétaires d'État chargés de lutter contre l'exclusion. De même, deux lois ciblant cette thématique ont été mises en place : l'une portant sur la « prévention des exclusions » et l'autre concernant la

⁶³ Ainsi, pour les auteurs, « dans les publications de l'Insee, les inégalités (face aux risques sociaux notamment) sont de moins en moins liées à une structure de « classe » qui se reproduit : elles sont présentées sur un mode de plus en plus personnel » (Pierru & Spire, 2008, p. 477).

mise en œuvre d'une « Couverture Médicale Universelle » (CMU, en 1999), visant à donner aux « exclus » la possibilité de se faire soigner.

Cette thèse a également eu un impact dans la recherche, en particulier chez les sociologues. Le thème de l'exclusion s'est développé aussi bien dans la société qu'en sociologie. Les approches classistes se sont marginalisées au profit de l'étude d'autres clivages.

Pour le sociologue Marcel Drulhe, ce phénomène de polarisation sur l'exclusion, la pauvreté ou encore la précarité dépasse le cadre des politiques de santé : « *cette constance dans l'“invisibilisation” des inégalités sociales de santé sur la scène publique prolonge des processus de même nature concernant plus généralement les inégalités sociales dans des domaines divers comme l'école ou le logement : la “nouvelle” question sociale, très largement abordée en termes d'exclusion et de pauvreté, en témoigne* » (Drulhe, 2000, p.49). Aussi, il semblerait que la thématique des inégalités ait été « absorbée » par celle de l'exclusion, « *tant dans les politiques nationales en général que dans le domaine sanitaire en particulier, pour lequel les préoccupations portent essentiellement sur l'accès aux droits et aux soins.* » (Leclerc & al., 2000, p. 17).

Ces évolutions ont donc abouti à l'image d'une société duale, que les chercheurs en sciences sociales ont largement contribué à diffuser et à accréditer. Néanmoins, au cours des années 90, des critiques ont commencé à émerger et à la questionner (Leclerc & al., 2000, p. 17).

La thèse de la fin des classes sociales et de la moyennisation ne résiste pas face au constat du maintien des inégalités entre les groupes sociaux (Bihr, 2012, p. 13 ; Siblot & al., 2015, p. 33). « *La société française reste une société segmentée, dans laquelle des groupes sociaux divers continuent à présenter de forts contrastes dans leurs modes et styles de vie respectifs* » (Bihr, 2012, p. 13). Des approches renouvelées des classes sociales voient alors le jour et pointent la persistance des clivages de classe dans des domaines divers, tels que les pratiques de consommation ou encore les pratiques résidentielles. Certains auteurs font alors l'état d'un « retour des classes sociales » (Chauvel, 2001 ; Gauthier & Lojkine, 2003 ; Bouffartigue, 2004 ; Pfefferkorn, 2007). Néanmoins, il n'est pas certain que ce renouvellement ait profondément modifié l'appréhension politique des questions de santé.

2.2 – Une thématique de la « santé -précarité » contre celle de l'inégalité sociale

Il existe, par conséquent, aujourd'hui deux façons d'appréhender les relations entre situation sociale et santé, tant dans les travaux scientifiques que dans les politiques sanitaires. Il y a, d'une part, des approches en termes de « santé-précarité », plutôt répandues, et d'autre part, des approches en termes d'inégalités sociales, plutôt marginales.

La première approche consiste à prendre en compte les « phénomènes les plus visibles, à savoir la pauvreté ou, dans les termes utilisés au cours de la période récente, l'exclusion ». Cette approche est celle que développent les recherches sociologiques portant sur des thématiques telles que les chômeurs, les sans-domiciles fixes, les bénéficiaires des dispositifs d'insertion et des services d'aide sociale. La seconde approche s'intéresse, quant à elle, à « l'ensemble du corps social », et notamment à « la façon dont s'y inscrit un gradient sanitaire entre différentes catégories sociales » (Leclerc & *al.*, 2000, p. 429). C'est cette approche que nous développons et qui est celle des recherches portant sur les inégalités sociales de santé.

Force est de constater qu'étudier le lien entre santé et situation sociale au prisme de la précarité ou des inégalités sociales n'a pas les mêmes implications. Les termes d'inégalité et d'exclusion recouvrent, en effet, des différences d'objet. La question des inégalités sociales de santé est souvent assimilée, à tort, à la problématique de la santé des plus démunis. Pourtant, les différences d'états de santé ne se réduisent pas en une opposition précaires / non précaires, mais s'inscrivent dans un réel gradient social de santé. Conception que défendent les approches en termes d'inégalités sociales de santé. La question des inégalités sociales renvoie, en effet, à une organisation hiérarchique de la société (*ibid.*, p. 17).

Comme le remarque Anna Masullo, choisir le terme inégalité « souligne l'importance de ne pas prendre en compte seulement des groupes aux marges de la société » puisque l'on considère que « les phénomènes qui relèvent de la santé sont structurels et traversent de part en part la société ». Ainsi, politiquement, « *ce terme renforce le postulat suivant : c'est la société qui produit les disparités, résultats d'évolutions dont tous les groupes sociaux sont "solidaires" dans la mesure où ils sont tous liés* » aussi « leur réduction suppose des interventions distributives qui concernent toute la société » (Masullo, 2006).

Parler d'inégalité sociale, c'est donc tenir compte de l'ensemble structuré d'une société de classe hiérarchisée du point de vue de la richesse matérielle, du pouvoir et du savoir. À l'inverse, les approches en termes d'exclusion mettent la focale sur une partie de la population, peu dotée en biens matériels et culturels : les « exclus », considérant alors que ceux qui ne sont pas exclus sont nécessairement « inclus ». Or, il existe une différence fondamentale entre les deux notions. D'un côté, avec l'exclusion, on fait disparaître l'idée de hiérarchie et, par là même, la comparaison entre groupes sociaux donnant à voir la position dominante de certains et dominée d'autres, dont l'ensemble définit la situation d'inégalité. De l'autre, avec l'inégalité, on considère l'inégale répartition des biens et ressources entre les membres d'une même société induisant par conséquent l'idée de justice sociale. En effet, « c'est lorsqu'elle constitue une injustice que l'inégalité est à condamner et que l'on peut vouloir lutter contre elle ». Or, avec la notion d'exclusion, rien de tel ne se produit. Dans cette vision, il est inutile de « désigner un coupable » puisque « c'est l'ensemble de la société qui est fautif » (Aïach & Niewiadomski, 2008, p. 247).

Aussi, peut-être pourrions-nous considérer, comme le suggère Pierre Aïach, que : « *l'inégalité est la preuve tangible que nous sommes encore dans une société de classes, même si leur composition et leur contenu (en termes de pratiques, de rapports sociaux, d'idéologies) évoluent en fonction des transformations que connaît la société française* » (Aïach, 2010, p.21). Société de classe, mais également d'autres rapports sociaux de sexe, d'âge ou de « race »⁶⁴ que le sociologue se doit d'investiguer afin de permettre à un débat, public et politique, d'exister.

2.3 – Une prise en compte politique récente des inégalités sociales de santé

Ces dernières années, un regain d'intérêt s'observe pour la question des inégalités sociales de santé, en particulier en matière de cancer. La période qui fait suite aux années 2000 a été marquée par une recrudescence des travaux autour de cette thématique. De nombreux rapports, ouvrages et articles mettent en évidence l'importance de ces inégalités et proposent des pistes d'actions pour les réduire (Leclerc, Fassin, Grandjean, Kaminski & Lang, 2000 ; Aïach, Marseille & Theis, 2004 ; Druhle, 2006 ; Aïach & Niewiadomski, 2008 ; HCSP,

⁶⁴ Comme d'autres, nous avons choisi d'utiliser ici le terme de race que nous placerons entre guillemets « pour souligner qu'il s'agit d'une construction sociale qui est aussi une catégorie de pouvoir et non un critère objectif de classification des groupes humains (Garcia, 2012, p. 148). Nous avons préféré ce terme à celui parfois utilisé de rapports ethniques en raison de leur différence de signification. Colette Guillaumin (1972) observe en effet que ce terme, issu de l'anthropologie culturelle, n'est qu'un élément signifiant la « race » parmi d'autres.

2009 ; Potvin, Moquet & Jones C, 2010 ; Aïach, 2010 ; Lang & al., 2013 ; Gelly & Pitti, 2016).

Cet intérêt nouveau tient sans doute à l'imposition progressive de cette question comme objet politique. Elle est, en effet, devenue « une urgence mondiale sous les effets de la crise économique ». Par conséquent, « les appels nationaux et internationaux à l'action ne cessent de se faire plus pressants » (Potvin & al., 2010, p. 36).

Cette politisation tient, notamment, à l'action de l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) qui s'est emparée de cette problématique et l'a mise à son agenda⁶⁵. Tout d'abord, à l'occasion de la Conférence internationale sur les soins de santé primaires réunie à Alma-Ata en 1978⁶⁶ et où les organisations nationales et internationales de santé publique ont été incitées à poursuivre un objectif d'équité en matière de santé. Puis dès 1985, lorsque la politique-cadre de la Santé pour tous de la région européenne de l'OMS affirma l'importance de réduire les inégalités sociales et économiques pour améliorer l'état de santé des populations. Elle se fixa pour objectif de réduire de 25% les différences d'état de santé entre les pays et entre les groupes sociaux au sein de ces pays à l'horizon de l'an 2000⁶⁷ (Potvin & al., 2016, p. 73). Enfin, toujours dans cette perspective, en 2008, la commission des déterminants sociaux de la santé (GDSS) de l'OMS⁶⁸ propose dans son rapport « Closing the gap in a generation, health equity through action on the social determinants of health » de « réduire les écarts en une génération ».

Dans cette lignée, l'Union Européenne s'est engagée à la réduction des inégalités sociales de santé. La stratégie de Lisbonne (2000-2010), objectif politique global de l'UE, intègre ainsi les années de vie en bonne santé comme l'un des 50 indicateurs de suivi. En outre, son programme de santé publique (2008-2013) met l'accent sur les inégalités de santé et les

⁶⁵ L'OMS Europe a notamment soutenu la création de l'European Society for Health and Medical Sociology (ESHMS), réseau européen de sociologues de la santé, fondé en 1986 pour étudier les inégalités sociales de santé.

⁶⁶ Organisation mondiale de la sante (1978), « La déclaration d'Alma Ata », En ligne : http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0005/113882/E93945.pdf

⁶⁷ En 1986, se déroule ainsi la première conférence internationale pour la promotion de la sante qui abouti à l'adoption par l'OMS-Europe de la « charte d'Ottawa pour la promotion de la sante » et engage les États signataires à poursuivre l'équité en matière de sante. OMS (1986) « La charte d'Ottawa pour la promotion de la sante », En ligne : http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0003/129675/Ottawa_Charter_F.pdf.

⁶⁸ Formée en 2005, cette commission regroupe des responsables politiques, des universitaires, d'anciens chefs d'État et des ministres.

Cf : Organisation mondiale de la sante (2008), « Rapport final de la Commission des déterminants sociaux de la sante », Genève, 40 p. En ligne : http://whqlibdoc.who.int/hq/2008/WHO_IER_CSDH_08.1_fre.pdf.

déterminants sociaux de la santé (HCSP, 2009, p. 65). Toutefois, « *les différents pays européens sont aujourd'hui à des phases très différentes dans la mise en œuvre de politiques de lutte contre les inégalités sociales de santé, tant du point de vue des processus d'élaboration de ces politiques que de leur contenu* » (Potvin & al., 2016, p. 78). En France, la prise en compte des inégalités sociales de santé dans la politique est plus récente et loin d'être aussi aboutie que dans des pays tels que le Royaume-Uni, les Pays-Bas et la Suède. En 2009, le HCSP remarque ainsi qu'elle se caractérise par l'absence de politique explicite dans ce domaine (HCSP, 2009, p. 12). Néanmoins, les prémisses d'une considération pour cet objet s'observent. En 1994, le HCSP inscrit, en effet, la réduction des conséquences sanitaires des inégalités sociales de santé dans ses objectifs à moyen terme⁶⁹ et ses objectifs intermédiaires⁷⁰. La lutte contre les inégalités de santé est inscrite dans les programmes régionaux d'accès à la prévention et aux soins (PRAPS) créés par la loi de 1998 (Potvin & al., 2016, p. 89). Une politique plus systématique de réduction des inégalités de santé se concrétise ensuite avec le rapport d'objectifs annexé à la loi du 9 août 2004 relative à la politique de Santé Publique. Parmi les 100 objectifs définis, deux sont, en effet, en lien direct avec ces dernières. L'objectif 33 qui vise à diminuer les obstacles à l'accès aux soins pour les personnes dont les revenus sont légèrement supérieurs au seuil pour la CMU et l'objectif 34 qui vise à réduire les inégalités devant la maladie et la mort (INCa, 2012). Il s'agit également d'une mission des Agences Régionales de Santé (ARS), telles que définies dans la loi de 2004⁷¹. Enfin, plus récemment, la dernière loi de santé, promulguée en janvier 2016, fait de la lutte contre « les injustices et les inégalités de santé et d'accès au système de soins » l'un des « trois défis majeurs » à relever.

La plupart du temps, l'approche française des inégalités sociales de santé reste toutefois centrée sur la question de la précarité et de l'exclusion. Les actions pour les combattre reposent principalement sur le système de santé et sont circonscrites aux personnes les plus démunies⁷². Tendanciellement, le débat public français reste fixé sur la question du recours

⁶⁹ Ces objectifs sont les suivants : « réduire les décès évitables », « réduire les incapacités évitables », « améliorer la qualité de vie des personnes handicapées et malades » et « réduire les inégalités face à la santé ».

⁷⁰ « Assurer des conditions de vie décentes aux personnes en situation très précaire » et « favoriser leur réinsertion sociale et améliorer l'accès aux services médicaux et sociaux des populations défavorisées ».

⁷¹ Les ARS, créées en 2010, doivent en effet réduire les inégalités de santé, « par la promotion de la santé, par le développement de l'accès aux soins et aux diagnostics sur l'ensemble du territoire ».

⁷² Il est, en effet, nécessaire d'opposer « les mesures s'attaquant en amont aux inégalités sociales elles-mêmes » et celles visant, « en aval, l'accès aux soins » ou encore « l'exposition aux facteurs de risques ». De même, « on peut distinguer les politiques universelles des politiques sélectives », visant par exemple des groupes sociaux défavorisés ou encore des zones défavorisées (Potvin & al., 2016, p. 78).

aux soins « comme élément central d'analyse et d'explication des inégalités devant la maladie et devant la mort » et grille principale de lecture « qui structure les politiques de santé » en la matière (Gelly & Pitti, 2016, p. 9 & 10) Or, « *les politiques qui visent exclusivement l'amélioration de l'accès aux soins accroissent les dépenses de santé et sont d'une faible efficacité au regard de la réduction des écarts d'état de santé entre les catégories sociales, les genres, les générations, les origines culturelles* » (Sicot, 2011, p. 178).

Parallèlement, la lutte contre les inégalités de santé s'affiche également comme un enjeu majeur des politiques de lutte contre le cancer. Souvenons-nous, en effet, que le cancer n'est autre que le premier contributeur aux inégalités sociales devant la mort⁷³. Cette lutte s'organise depuis 2003 autour de plans nationaux : les Plans cancer. Si la question des inégalités sociales est quasiment absente du premier Plan (2003-2007), elle occupe une place importante dans le second (2009-2013) puis a été mise au premier plan dans le troisième (2014-2019) qui en fait une priorité⁷⁴. De la même manière, le Programme Régional Cancers concerté (PRC) mis en place par l'ARS et le Conseil Régional dans le Nord-Pas-de Calais (2011-2015), en fait une priorité régionale (ARS & Région Nord-Pas-de-Calais, 2012).

Ces éléments rendent compte de la façon dont cette problématique s'est imposée ces dernières années à l'agenda politique, en particulier dans le domaine du cancer. Aujourd'hui, la question des inégalités sociales de santé semble être au cœur des préoccupations politiques et sociales. Néanmoins, l'investigation de cet objet se heurte encore à quelques limites, telles que les failles en matière d'appareillage statistique pour les appréhender qui, nous semble-t-il, ne sont autres que des réminiscences de la situation passée.

2.4 - De la rareté des données concernant les inégalités sociales et l'objet cancer

L'investigation des inégalités sociales, d'une manière générale tout comme dans le cadre de la santé, nécessite « un fort appareillage statistique » (Confavreux, Lindgaard & Beaud, 2006). En effet, pour mieux cerner et connaître ces inégalités, mais également pour estimer les résultats des mesures mises en œuvre il est nécessaire de pouvoir les évaluer. Pourtant, peu de

⁷³ Ils sont à l'origine de 40% des inégalités sociales de santé (Menvielle & al., 2008a).

⁷⁴ L'intitulé de ce plan étant : « Guérir et prévenir les cancers : donnons les mêmes chances à tous, partout en France ».

sources statistiques renseignent sur les inégalités sociales dans le domaine de la santé. Les auteurs sont nombreux à souligner cette problématique qui ne semble pas spécifiquement récente (Leclerc & al., 2000 ; Herbert, 2000, Herbert, 2004 ; Aïach, Marseille & Theis, 2004 ; Goldberg & al., 2002, HCSP, 2009). Ce constat les auteurs de l'ouvrage *Les inégalités sociales de santé* (2000) l'ont fait, soulignant que de nombreuses « *données de base manquent aujourd'hui, sur certaines pathologies ou pour certains indicateurs sanitaires. Il importe donc d'inscrire une préoccupation de mesure des inégalités à la fois dans la production d'informations sanitaires de routine* » (Leclerc & al., 2000, p. 431). Ce problème de données est spécifique à la France et rejoint les manquements nationaux dans l'investigation de cette thématique, déjà évoqués. En effet, au Royaume-Uni, par exemple, de nombreuses données sont disponibles. Ils disposent, pour chaque décennie, depuis le recensement de 1911, de données complètes, par région, sur les inégalités concernant les taux de mortalité selon le groupe professionnel. Ils possèdent, par ailleurs, des données pour les périodes antérieures, même s'il est vrai qu'elles sont moins complètes (Illsley, 1988, p. 43). En France, il aura fallu attendre « *les tentatives en 1957 de Febvay et Aubenque, administrateurs à l'INSEE, et surtout la mise sur pied de l'enquête longitudinale de l'INSEE, dont les premiers résultats datent de 1965* » pour disposer de données fiables (Aïach, 1988, p. 66).

Les deux sources utilisées en France pour décrire les inégalités sociales de mortalité (Échantillon Démographique permanent de l'Insee et causes médicales de décès de l'Inserm) sont complémentaires, néanmoins « *l'absence de couplage des données individuelles très détaillées avec la cause médicale de décès pour les personnes décédées est une limitation importante et une source de biais, difficile à évaluer qualitativement et quantitativement dans les estimations indirectes* » (Kunst & al., 1998 ; Jouglà & al., 2000 cités dans Goldberg & al., 2002, p.109).

Un rapport de l'INCa (2016) souligne ainsi qu'à l'échelle du système de santé, il reste difficile de détecter les « fragilités sociales » (INCa, 2016). Comme le remarque le Haut Conseil de la Santé Publique (2013), il manque en France un système de surveillance des inégalités sociales de santé (HCSP, 2013). Ainsi, en 2013, le HCSP a émis des recommandations afin d'améliorer le suivi des inégalités sociales dans le domaine du cancer et de disposer d'indicateurs permettant : « *le suivi des inégalités de santé dans le domaine du cancer, de ses facteurs de risques et de ses conséquences, notamment en termes de mortalité* » (HCSP, 2013).

En ce qui concerne la thématique des inégalités sociales face au cancer, le manque est plus criant encore. Catherine Herbert en faisait déjà le constat dans les années 2000 et remarquait qu'il « existe très peu d'études sur la relation entre statut socio-économique, mortalité, incidence et survie des cancers » (Herbert & Launoy, 2000, p. 241). De la même manière, en ce qui nous concerne, nous n'avons pu que constater ces manquements, en particulier en termes de données statistiques. Ces dernières sont rares et, bien souvent, datées. Nous nous en sommes tout particulièrement aperçue lorsqu'il s'est agi de contextualiser notre recherche. Il nous a, en effet, été difficile - voire, impossible - de trouver des données récentes sur les inégalités sociales face au cancer. Il s'agit, pourtant, d'une thématique présentée comme prioritaire sur le plan politique depuis quelques années à présent.

Afin de « cadrer » notre recherche, les travaux de Pierre Aïach (Aïach, Marseille & Theis, 2004 ; Aïach & Niewiadomski, 2008, Aïach, 2010), de Catherine Herbert (Herbert et Launoy, 2000 ; Herbert, 2004 ; Herbert, 2008) et de Gwenn Menvielle (Menvielle & *al.*, 2008a ; Menvielle, 2008b) nous ont été d'une grande aide, puisqu'ils ont tous les trois produit et rassemblé de nombreuses données sur cette question. Ils nous ont ainsi aidée à définir un angle d'approche pour notre travail. Néanmoins, ces données n'ont que trop peu été réactualisées depuis. Elles sont donc datées. Ainsi, les données sur les différences sociales de mortalité par cancer produites par Pierre Aïach (Aïach, 2004 ; Aïach, 2008a) concernent la période de 1976-1985 à 1987-1993. Celles de Gwenn Menvielle, sur l'indice relatif d'inégalité (IRI) par cancer, portent sur la période 1975-1990 (Menvielle, 2008a) puis 1990-1999 (Menvielle, 2008b). Elles sont issues d'analyses de l'échantillon démographique permanent (EDP), soit un échantillon de 1 % de la population française, constitué par l'Insee, qui permet de suivre la mortalité à partir de données recueillies aux recensements. Enfin, celles diffusées par Catherine Herbert ne portent pas spécifiquement sur le contexte français. Par conséquent, certaines des données de cadrage épidémiologique que nous avons mobilisées dans cette thèse sont anciennes. Lorsque c'est le cas, c'est qu'il nous a été impossible d'en obtenir de plus récentes.

Plusieurs éléments permettent d'expliquer cette situation. Elle tient, tout d'abord, aux spécificités de notre système de données publiques où les informations concernant la situation sociale sont largement absentes. En France, les fichiers administratifs du domaine sanitaire (en population générale) intègrent rarement l'information sur le niveau socio-économique des individus (INCa, 2012). Certaines informations, telles que la catégorie socio-professionnelle,

le niveau de revenu, le bénéfice de la CMU-C ou encore du RSA, sont ainsi rarement renseignées dans les bases de données existantes, rendant difficile l'étude des relations entre statut socio-économique et état de santé.

Récemment, un rapport de synthèse sur les différents indicateurs disponibles en France dans le domaine du cancer a été réalisé (Laanani & al., 2014). Les auteurs ont recensé les principaux indicateurs accessibles et exploitables dans le domaine du cancer et de la cancérologie. Les sources disponibles sont de trois types :

- des bases de données (base commune des registres des cancers Francim, données de mortalité du CépiDc, base nationale du PMSI...)
- des enquêtes nationales en population générale (Programme national de surveillance du mésothéliome, baromètres santé de l'Inpes...)
- des sites d'Internet de référence (Insee, InVS, OFDT...)

Cette recension les a conduits à observer que « les indicateurs disponibles dans le domaine du cancer et de la cancérologie sont nombreux et épars ». Ces indicateurs « concernent de nombreuses thématiques et les sources de production et de diffusion de ces indicateurs sont disséminées ». Par conséquent, l'accès à ces données est souvent difficile. Par ailleurs, selon eux, la limite principale de cette cartographie « concerne plus particulièrement les indicateurs portant sur les inégalités » (Laanani & al., 2014).

De la même manière, le HCSP, remarquait, en 2012, des difficultés « techniques » dans le recours aux bases de données et soulignait que : « *l'ensemble des aspects juridiques, organisationnels et techniques à prendre en compte pour pouvoir utiliser les bases de données nationales de façon respectueuse des textes et efficace en termes de résultats constitue un véritable maquis juridico-institutionnel dans lequel les équipes de recherche et de surveillance ont souvent du mal à se repérer* » (HCSP, 2012).

Enfin, il semblerait que, depuis la refonte des PCS en 1982 par l'Insee, le développement des statistiques sociales ne soit plus un axe prioritaire (Confavreux, Lindgaard & Beaud, 2006).

Ces manquements conduisent aujourd'hui certains chercheurs à travailler à partir d'indices de défavorisation reposant, principalement, sur la zone de résidence⁷⁵. Mais ces indices présentent certaines limites. Ils entraînent de « manière inévitable la construction d'un biais

⁷⁵ Voir notamment Bryere et al., 2017 concernant l'incidence sociale des cancers en France.

écologique lié au fait que le même score est attribué à toutes les personnes vivant dans la même zone » (Bryere & *al.*, 2017, p. 73).

Ces éléments éclairent les manquements, en termes de données de contexte statistiques notamment, pour l'étude des inégalités sociales face au cancer.

2.5 - Des travaux rares, quantitatifs et à dominante épidémiologique

Ainsi, que ce soit dans le champ de la sociologie de la santé ou, plus spécifiquement, concernant la pathologie cancéreuse, les travaux portant sur les inégalités sociales restent marginaux. Les recherches menées autour de cet objet présentent certaines régularités qu'il nous semble nécessaire de souligner. Très majoritairement, elles sont, en effet, de nature épidémiologique, quantitative et descriptive (Fassin, 2000, p. 123 ; Fassin, 2008, p. 19 ; Herzlich & Pierret, 2010, p. 140). Il nous semble utile de revenir sur ces caractéristiques puisque notre recherche sociologique, qualitative et inductive, s'inscrit dans une perspective différente.

En France, les inégalités sociales face à la santé ont, le plus souvent, été investiguées par des disciplines telles que la démographie⁷⁶, l'économie de la santé et, surtout, l'épidémiologie. Cette primauté du paradigme épidémiologique n'est pas spécifique à l'étude des inégalités sociales de santé. Il a également été pointé plus globalement en ce qui concerne le champ de la santé (Peretti-Watel, 2004 ; Kivits & *al.*, 2016). Patrick Peretti-Watel relevait ainsi « la prégnance contemporaine des outils et des concepts de l'épidémiologie, dans le domaine de la recherche comme dans celui des politiques de santé » (Peretti-Watel, 2004). De même, une récente lettre ouverte au *British Medical Journal* (Greenhalgh & *al.*, 2016), dénonce la prégnance des approches statistiques et la faible crédibilité accordée aux recherches qualitatives, encore trop souvent considérées comme secondaires et peu scientifiques dans le monde médical.

⁷⁶ Notamment ceux de Guy Desplanques (1976) qui rendent compte des importantes disparités sociales en termes d'espérance de vie et de morbidité.

L'épidémiologie⁷⁷ permet de quantifier des événements de santé, leurs causes, ainsi que de comparer différentes populations ou époques (Herbert, 2008, p. 45). Son apport spécifique tient à l'observation et à la quantification des différences sociales de santé ainsi qu'à la mise à l'épreuve des théories et hypothèses proposées sur le rôle des facteurs (Goldberg & al., 2002, p.79). Si l'épidémiologie a grandement contribué à l'étude des inégalités sociales de santé, quelques critiques ont néanmoins été apportées à ce paradigme, pointant ses limites pour l'investigation de cet objet. Pour Patrick Peretti-Watel, le paradigme épidémiologique fait ainsi primer une logique prédictive plutôt que compréhensive et favorise l'information à l'interprétation. Il privilégie « une conception multifactorielle du lien causal centrée sur l'individu ». Pour l'auteur, cette primauté est le fait d'une longue tradition, qui a fait la preuve de son efficacité. Elle repose également sur le « culte du factuel », caractéristique aux sociétés contemporaines (Adorno, 2000 cité dans Peretti-Watel, 2004) qui conduit à « une accumulation de données et d'analyses », « une multiplication de chiffres » peu commentés et, finalement, à un « déficit de sens et de synthèse » (Peretti-Watel, 2004).

L'épidémiologie morcelle le social en indicateurs dont elle veut étudier l'effet. Par conséquent, elle omet souvent de prendre en compte l'environnement social et la culture dans lesquels évoluent les individus (Herbert, 2008, p. 45). L'épidémiologie tendrait donc à réduire le social en indicateurs que l'on peut quantifier. Elle aurait ainsi contribué à réduire les inégalités sociales de santé en données strictement quantifiables consolidées dans des indicateurs tels que l'espérance de vie, l'incidence ou encore la mortalité (Fassin, 2008, p. 24). Cette critique est partagée par Catherine Herbert qui estime que : « *l'épidémiologie, par ses méthodes et les données disponibles, assure un traitement très partiel des déterminants socioculturels. Elle permet la visibilité d'une partie du social. Mais le social n'est pas uniquement la somme des indicateurs disponibles. Ce sont aussi des normes, des valeurs, des représentations, des symboles, un imaginaire, une culture* » (Herbert, 2008, p. 47). Patrick Peretti-Watel pousse la critique plus loin, estimant que le paradigme épidémiologie, en se focalisant sur les facteurs de risque individuels qu'il décompose, fait disparaître la dimension proprement sociale des comportements individuels et conduit ainsi, parfois, à une « biologisation » du social (Peretti-Watel, 2004).

⁷⁷ Il s'agit d'une discipline médicale qui consiste en l'« étude de la distribution et des déterminants d'une maladie dans des populations humaines » et en l'« application des résultats de cette étude dans la lutte contre cette maladie » (Mac Mahon, Pugh & Ipsen, 1960).

Marcel Goldberg propose, pour sa part, une vision plus nuancée. Si, en 1982, il avait dénoncé un « “modèle étiologique dominant”, focalisé sur la prise en compte de facteurs multiples et de nature différente, traités “à égalité” », sans tenir compte du contexte social ou économique, ne permettant pas, par là même, de saisir les véritables mécanismes en jeu, il revient quelque peu sur ses propos en 2002 (Goldberg & al., 2002, p.77). Ainsi, dans un nouvel article, s’il admet que certains de ces arguments restent valables et s’appliquent encore à de nombreux travaux épidémiologiques, il souligne qu’à présent, les choses sont plus nuancées, car l’épidémiologie des déterminants sociaux de la santé a beaucoup évolué grâce à un apport massif des sciences humaines, mais également à un travail systématiquement pluridisciplinaire à l’échelle internationale. Il appelle ainsi, en 1982 et en 2002, à une étude pluridisciplinaire des déterminants sociaux de la santé, impliquant notamment sciences sociales et épidémiologie et prône l’interdisciplinarité pour l’étude et la compréhension des inégalités sociales de santé.

Ces critiques du « modèle étiologique dominant », exprimées parfois par des épidémiologistes eux-mêmes, n’ont pas pour objet de remettre en cause les apports de l’épidémiologie à la compréhension des inégalités sociales de santé. Il s’agit plutôt de montrer qu’il est nécessaire de mobiliser, en complément, d’autres approches, telles que l’anthropologie et la sociologie, qui seraient « mieux armées pour saisir [...] l’inscription de l’ordre social dans les corps ou ce que l’on peut appeler l’incorporation de l’inégalité » (Fassin, 2000, p. 135) puisque comme le souligne Marcel Goldberg il s’agit d’un « domaine de recherche éminemment sociologique » (Goldberg & al., 2002, p. 114).

Si les travaux épidémiologiques permettent « de décrire et [...] d’associer statistiquement (ce que l’on appelle expliquer en épidémiologie) », ils ne permettent pas « de comprendre et d’appréhender qualitativement (ce que l’on appelle expliquer en sociologie) » (Fassin, 2008, p. 25). Ainsi, lorsque l’on étudie le phénomène des inégalités sociales de santé à travers cette seule approche, on manque « ce qui ne se mesure pas ou se mesure mal ». On peut, en effet, « identifier des facteurs de risque et calculer des risques relatifs, mais on ne peut pas saisir la manière dont on passe du social au biologique » (*ibid.*, p. 25). En effet, ce n’est pas l’épidémiologiste « qui proposera des modèles théoriques associant l’organisation sociale à la santé, à l’échelle micro ou macroscopique » (Goldberg & al., 2002, p. 79). Didier Fassin reproche ainsi à l’épidémiologie de manquer, d’une part, ce qu’il désigne comme « impondérable », c’est-à-dire ce qui ne se mesure pas ou mal et d’autre part, ce qui passe

« inaperçu », que l'on peut considérer comme « invisible » ou « partiellement occulté ». Pour lui, les méthodes qualitatives permettent d'identifier l'impondérable et de dévoiler l'invisible (Fassin, 2000, p. 128).

Associée à une critique du paradigme épidémiologique dominant, c'est également une critique de l'approche exclusive par les chiffres qui est faite. Une part essentielle des études portant sur les inégalités sociales de santé, mais aussi, plus généralement, sur le champ de la santé sont, en effet, de nature statistique. Si les contributions des approches quantitatives à l'étude des inégalités ne font guère de doute, il semblerait que ce soit moins le cas concernant les approches qualitatives qui seraient, quant à elles, peu reconnues, voire « reléguées dans une position ancillaire » (Kivits & al., 2016, p.13 et 14). Il y a dans ce domaine une « dictature du chiffre » qui serait, pour partie, historique. C'est, en effet, par l'étude de la mortalité en fonction des quartiers de Paris que Louis-René Villermé a permis de faire émerger l'idée selon laquelle l'état de santé est influencé par des facteurs sociaux et les conditions de vie (Villermé, 1830). Le développement et la place croissante de l'épidémiologie ont ensuite renforcé cette tendance.

Il semblerait, par ailleurs, que cette primauté des approches chiffrées ne soit pas une spécificité française, mais concerne également les travaux anglo-saxons. En effet, William C. Cockerham dresse un constat similaire et souligne, de la même manière, la prééminence des travaux quantitatifs et descriptifs donnant à voir des inégalités de mortalité fonction du niveau d'éducation, du revenu ou de l'emploi occupé (Cockerham, 2016, p.84). « *L'approche hypothético-déductive est souvent perçue comme le seul mode de production de résultats de recherche, en particulier dans le champ biomédical au sein duquel l'Evidence Based Medicine (EBM – médecine basée sur des preuves) et sa mise en pratique par l'essai randomisé contrôlé – ou étude cas-témoins en double-aveugle – apparaissent souvent comme seules marques de scientificité* » (Kivits & al., 2016, p. 167).

Ainsi, si l'on souhaite investiguer et comprendre davantage les inégalités sociales de santé, il est essentiel de mobiliser des approches qualitatives en complément des approches chiffrées puisque « l'approche qualitative [...] offre par rapport à la lecture quantitative [...] une forme distincte d'intelligence des inégalités sociales de santé » (Fassin, 2000, p. 127). Un travail d'enquête approfondie, c'est-à-dire par observation participante ou encore exploration biographique, serait ici irremplaçable (Fassin, 2008, p.25). Il apparaît donc indispensable, si

l'on souhaite mieux appréhender les inégalités sociales de santé, de sortir du paradigme épidémiologique et de mobiliser d'autres approches en complément, en particulier des approches sociologiques et anthropologiques de nature qualitative, complémentaires des approches épidémiologiques et quantitatives (Goldberg & al., 2002 ; Herbert, 2004 ; Hubert, 2008).

Didier Fassin n'est pas le seul à souligner l'importance de dépasser les analyses descriptives des inégalités sociales de santé afin de proposer des analyses explicatives. Un constat similaire est fait dans la littérature anglo-saxonne (Cockerham, 2016, p. 91 ; Mackenbach & Bakker, 2002). Pour William C. Cockerham, l'analyse sociologique doit viser à une compréhension plus profonde des inégalités sociales de santé et, pour cela, dépasser la pure description.

Si Didier Fassin insiste sur l'importance d'aborder qualitativement les inégalités sociales de santé, il remarque néanmoins que les travaux abordant la santé dans cette perspective, c'est-à-dire en mettant la focale sur les inégalités sociales ou disparités, sont non seulement rares mais, surtout, portent très souvent sur la pauvreté et non sur les inégalités sociales de santé (Fassin, 2000, p. 124 ; Kosa & al., 1969). Or, pour comprendre les inégalités de santé, il ne suffit pas de se pencher sur l'expérience des classes populaires ou sur celle des « exclus » puisque l'on méconnaît alors les représentations et pratiques des classes moyennes ou supérieures (Fassin, 2000, p. 126 & 127). Nous l'avons vu, l'étude et la compréhension des inégalités sociales de santé impliquent de s'intéresser à l'ensemble de la structure sociale puisqu'il existe un réel gradient de santé et non une opposition entre précaire et non-précaire.

Tenir compte de l'ensemble structuré permet de considérer que c'est la société qui produit les disparités dont tous les groupes sociaux sont « solidaires ». Se focaliser sur les « extrêmes » : les « pauvres », les « précaires », les « exclus », voire les « classes populaires », pose, par conséquent, un double problème théorique. Tout d'abord, en se concentrant sur les dominés *« on laisse échapper une part importante des processus de "domination", au risque même de redécouvrir une "culture de la pauvreté" (Lewis, 1969), c'est-à-dire des traits culturels inhérents aux catégories défavorisées, dont l'analyse conduit implicitement, et parfois explicitement, à rendre celles-ci responsables de leur situation »*. Ensuite, en rapportant des pratiques et des représentations des « classes populaires » ou encore des « exclus » : *« on tend à occulter les présupposés des chercheurs eux-mêmes à partir desquels*

sont construites ces représentations et ces pratiques caractérisant la “culture du pauvre” (Hoggart, 1970), tels qu’ils s’expriment dans la complaisance à la description des aspects les plus misérabilistes ou, au contraire, dans le regard populiste porté sur les pratiques des groupes défavorisés. » (Fassin, 2000, p. 127). Comprenons que, si Didier Fassin plaide en faveur des approches qualitatives des inégalités sociales de santé, il insiste également sur l’importance de ne pas se focaliser sur la santé des dominés. Il est, pour ce dernier, important de porter attention à l’ensemble des catégories de la structure sociale puisque dans le paradigme des inégalités sociales de santé on considère que toutes les catégories sont concernées par ces inégalités dont elles sont solidaires et auxquelles elles participent.

Conclusion

Les différents points examinés nous autorisent plusieurs constats. Tout d’abord, il apparaît que l’étude des inégalités sociales, notamment de celles face à la santé, est restée marginale et discrète en France, ce qui ne fut pas le cas dans d’autres pays alentours tels que le Royaume-Uni où une véritable tradition de recherche s’est mise en place à partir des années 80.

Ensuite, les recherches menées dans ce champ sont traditionnellement de nature épidémiologique. Par conséquent, les approches quantitatives sont prépondérantes. C’est le cas en France, mais également pour la recherche anglo-saxonne. Peu d’études qualitatives ont été menées autour de cet objet que ce soit dans le champ de la santé ou, plus spécifiquement, concernant la pathologie cancéreuse.

Enfin, si les approches qualitatives sont rares, lorsqu’elles existent, elles tendent à se focaliser sur une thématique « santé-précarité » ou encore « exclusion », qui, nous l’avons vu, implique des partis pris différents de ceux des études portant sur l’inégalité. Ces recherches explorent la santé des plus pauvres, ce qui ne permet pas de rendre compte du gradient de santé qui caractérise les inégalités sociales de santé et concerne l’ensemble de la structure sociale.

Ainsi, force est de constater que notre recherche présente une perspective différente de ces grandes tendances. Nous avons, effet, mené une recherche sociologique qui s’attache à éclairer, en s’appuyant sur une approche inductive et qualitative, les mécanismes et processus à l’œuvre dans la construction des inégalités sociales face au cancer, au cours des trajectoires des soignés. Nous avons réalisé un travail de terrain au cours duquel nous avons mené des observations multi-situées ainsi qu’une campagne d’entretiens. Nous ne nous sommes pas attachée à étudier les trajectoires d’une population spécifique, telles que les classes populaires

ou encore les « exclus », mais avons exploré, dans une perspective comparative, les trajectoires de l'ensemble des catégories de la structure sociale.

Nous allons nous atteler, dans les deux chapitres suivants, à présenter notre recherche plus en détail. Nous reviendrons, tout d'abord, sur notre perspective de recherche et les caractéristiques de notre approche qui repose sur une analyse comparative des trajectoires au prisme des catégories sociales. Nous présenterons ensuite notre méthodologie d'enquête, les terrains investis et les données que nous avons recueillies. Enfin, il s'agira de présenter les modalités d'analyse et de traitement que nous avons appliquées à nos données.

Chapitre 2 - Une analyse comparative des trajectoires de cancer

1 - Une étude des *trajectoires* de cancer

Le mot « cancer » est un terme générique qui regroupe une grande diversité de pathologies. Chaque type de cancer a ses caractéristiques propres. Un cancer du sein est différent d'un cancer de la cavité buccale et pour une même localisation des types différents de cancers peuvent survenir⁷⁸. Ils se développent à des vitesses différentes, répondent à des traitements différents et ont des pronostics différents. Par conséquent, le traitement est toujours adapté aux caractéristiques particulières de chaque cancer. Néanmoins, quelle que soit la localisation, les traitements du cancer sont organisés autour de trois grands principes thérapeutiques, utilisés isolément ou de façon associée en fonction des situations : la chirurgie, la radiothérapie et la chimiothérapie. En fonction de la localisation, du stade de développement de la maladie et du type de cancer, le patient bénéficiera de traitements différents, plus ou moins lourds, qui généreront plus ou moins d'effets secondaires et laisseront des séquelles plus ou moins invalidantes.

Pour cette recherche, nous avons décidé de ne pas cibler une localisation cancéreuse spécifique, mais d'étudier des trajectoires de soignés « du cancer ». Ce choix il convient de l'explicitier et de le justifier. S'il est vrai qu'en fonction des localisations les cancers évoluent différemment et donnent lieu à des traitements variables, il n'empêche que, comme l'a bien montré Marie Ménoret, il existe d'importantes similitudes entre les différentes trajectoires de cancer, quelle que soit la localisation. Des « temps » sont partagés par l'ensemble des soignés d'un cancer. Par exemple, le temps de la recherche diagnostique, moment d'incertitude et d'angoisse pour le patient. Le temps de l'annonce où le patient passe du statut de bien-portant à un statut de malade. Le temps de la prise en charge durant lequel il faut endurer des traitements, certes plus ou moins longs, plus ou moins lourds, mais dont l'issue n'est jamais certaine. Puis, le temps de la surveillance, lorsque les traitements sont achevés, mais qu'un retour de la maladie n'est jamais complètement exclu et implique de se soumettre à une surveillance médicale régulière. Ainsi, comme le remarque Marie Ménoret, « à partir de l'état

⁷⁸ Autrement dit, il existe par exemple plusieurs formes de cancers du sein.

organique du malade, du déroulement de la maladie et des processus de travail développés pour en suivre le cours » il y a des « séquences spécifiques » qui scandent « le rythme de gestion des pathologies cancéreuses (diagnostic, premier traitement, rémission, récurrence) » (Ménoret, 1997, p. 50). Comprenons qu'il y a des expériences communes aux cancers. Des étapes ou des « séquences caractéristiques » (*ibid.*) qui, peu importe la localisation, sont à traverser. Des temps communs, des angoisses, de mort notamment, communes. Des relations médecins-malades, des termes nouveaux et un monde à découvrir. C'est pourquoi il nous a semblé pertinent de nous pencher sur ce qui se passe tout au long de ces trajectoires, à chacun des « temps du cancer », dans chacune des « phases », sans cibler une localisation spécifique. D'autant que, pour une même localisation, on retrouve également des types différents de cancer, des stades différents de diagnostic et donc des traitements et des séquelles variables. Nous avons donc considéré que « les différents traitements anticancéreux sont partagés de manière analogue dans chacune des trajectoires », quelle que soit la localisation. Si « *tous les malades ne font pas forcément connaissance avec tous les traitements disponibles sur le marché [...], ceux qui ont subi à la fois chirurgie, radiothérapie et chimiothérapie se retrouvent néanmoins dans toutes les trajectoires de maladie* » (*ibid.*, p. 240).

Pour explorer les inégalités sociales observées face à la pathologie cancéreuse, nous avons choisi de nous appuyer sur le concept de « trajectoire ». Ce concept nous a semblé particulièrement adapté pour rendre compte du processus de mise en forme des inégalités dans sa continuité. C'est à partir de l'idée de processus, dont le concept de « trajectoire » nous permet de rendre compte que nous avons ordonné et classé nos données. Cette notion constitue donc le principe premier d'analyse et de regroupement de nos données.

Le terme de « trajectoire », souvent mobilisé en sociologie de la santé, est emprunté à Anselm Strauss et renvoie chez lui : « *non seulement au développement physiologique de la maladie de tel patient mais également à toute l'organisation du travail déployée à suivre ce cours, ainsi qu'au retentissement que ce travail et son organisation ne manquent pas d'avoir sur ceux qui y sont impliqués. Pour chaque maladie différente, sa trajectoire imposera des actes médicaux et infirmiers différents, différents types de compétences et de savoir-faire, une répartition différente des tâches entre ceux qui y travaillent y compris, le cas échéant, les parents proches et le malade et exigera des relations tout à fait différentes - qu'elles soient simplement instrumentales ou de l'ordre de l'expression - entre ceux-ci* » (Strauss, 1992, p. 144).

Ce concept de trajectoire a été mobilisé par Marie Ménoret pour étudier l'expérience du cancer. Cette notion lui a permis de rendre compte des « temps du cancer », c'est à dire des différentes phases dans la trajectoire d'un cancer ainsi que des différentes trajectoires auxquelles peut être confronté un malade du cancer. Marie Ménoret a ainsi développé une typologie des trajectoires de maladies cancéreuses à partir d'un principe de temporalité et de la notion de réponse aux traitements.

Cette notion de trajectoire présente, comme le remarque Peter Conrad, l'avantage d'être moins linéaire que celle de « carrière de malade » proposée par Howard Becker et Erving Goffman dans le cadre de l'analyse de longues maladies dont les cours sont variables et où les nécessités d'adaptation sont multiples (Conrad, 1987). Elle renvoie à « une analyse en termes de trajectoires de maladie » et permet ainsi « *de se focaliser moins exclusivement sur la personne que sur la façon dont les différents acteurs impliqués dans le travail anticancéreux vont mettre interactivement cette maladie en forme* » (Ménoret, 1997, p. 17). La notion de trajectoire permet de cette manière d'octroyer une place aux patients dans l'organisation institutionnelle. Toutefois, elle ne peut leur donner plus que ce qu'il ne leur revient réellement, l'intervention médicale jouant, comme l'a montré Marie Ménoret, un rôle déterminant dans le modelage des pathologies cancéreuses. En effet, « *dans une organisation déterminée par un interventionnisme médical très fort, il apparaît évident que le travail du malade sera subordonné au travail médical et consistera à s'adapter à cet ordre institutionnel. On ne saurait apprécier le rôle du patient dans le façonnement de sa propre expérience sans considérer la place décisive de la profession médicale dans ce processus* » (*ibid.*, p. 18).

Grâce à ce concept de trajectoire, il est possible de désenclaver la maladie des cadres de la pensée médicale. Le chercheur peut alors partir, non pas de la maladie comme phénomène biologique, mais du travail, quel qu'il soit, pour la gérer et la mettre en forme. Cette idée « de trajectoire permet [donc] d'ordonner les différents facteurs et événements qui affectent le travail de contrôle de la maladie » (*ibid.*, p. 143). Dans notre perspective, cette notion nous permet de prêter attention aux facteurs et événements qui affectent le travail de gestion de la maladie et participent au façonnement des inégalités.

Ainsi, à l'instar de Marie Ménoret, le modèle de trajectoire nous a semblé plus adéquat que d'étudier ce qui s'élabore au sein de chaque type de pathologie, de chaque type de traitement ou encore de chaque structure de prise en charge, pour une pathologie qui recense des maladies extrêmement variées et dont les lieux de travail sont multiples. Au lieu de cela, nous avons choisi de séquencer les trajectoires des soignés, c'est-à-dire de distinguer les phases qui

les constituent puis, ensuite, d'examiner comment au sein de chaque phase les inégalités se mettent en forme (*ibid.*, p. 240).

Nous avons donc opté pour une étude du processus de mise en forme des inégalités à travers une analyse comparée des trajectoires de soignés. Les inégalités sociales face au cancer sont, en effet, le résultat d'un processus antérieur à la maladie qui se prolonge tout au long de son développement physiologique, et se poursuit après. Si la production des inégalités sociales face au cancer débute avant le diagnostic, voire même avant que la pathologie en tant qu'entité physiologique n'existe, ces inégalités se construisent et se renforcent également tout au long de la trajectoire de maladie, dans sa temporalité, à chacun des « temps du cancer ». Ainsi, c'est à cette période que notre étude est circonscrite. Pour notre part, nous avons choisi débiter l'analyse du processus de mise en forme des inégalités à l'instant des premières manifestations organiques de la maladie, lorsque des dysfonctionnements se font jour, aussi infimes soient-ils et quelle qu'en soit l'interprétation initiale. Nous étudierons ainsi la période diagnostique, celle des traitements puis, enfin, celle dite de la « rémission », voire de la « guérison ». Nous poursuivrons, en effet, l'étude de la mise en forme des inégalités jusque dans l'après-cancer puisqu'il nous semble qu'elle ne s'arrête pas à la fin des traitements mais persiste au-delà⁷⁹. Afin d'éclairer ce processus de mise en forme des inégalités face à la pathologie cancéreuse, nous avons opté pour une approche qualitative. Nous avons travaillé à l'étude des trajectoires d'une population diversifiée (en termes d'appartenance sociale notamment) dans une perspective comparative que nous allons à présent nous attacher à présenter.

2 - Une démarche comparative

Si pour étudier la genèse des inégalités sociales nous avons opté pour une approche en termes de *trajectoire*, nous avons également utilisé de la *comparaison*. C'est, en effet, à travers la comparaison des trajectoires que nous investiguons les inégalités sociales face à la pathologie cancéreuse. Cette manière de procéder distingue notre travail des études menées jusqu'à présent qui, nous l'avons vu, tendent très largement à adopter une perspective « santé-précarité » ou à proposer une approche chiffrée des inégalités de santé. De nombreuses

⁷⁹ Nous n'étudierons pas ici la question des fins de vie et des trajectoires du mourir pour des questions de terrain. Très souvent, les soignés en fin de vie ont échappé à notre zone de visibilité, leur prise en charge étant déléguée à d'autres praticiens dans une unité spécifique. Il s'agit ainsi d'un autre aspect à explorer qui, néanmoins, demanderait une enquête à part entière.

recherches se sont ainsi centrées sur la thématique de l'exclusion et ont étudié des catégories de population, telles que « les précaires », « les bénéficiaires de la Couverture Mutuelle Universelle (CMU-C) » ou encore « les SDF ». Pour notre part, nous avons choisi d'enquêter auprès d'une population diversifiée. Nous avons donc mené des observations et des entretiens « tout-venant », en veillant à la diversité sociale des personnes rencontrées.

Comparer consiste à « assimiler et différencier par rapport à un critère » (Sartoni, 1994, p. 22). Nous nous sommes donc attachée à comparer les trajectoires de cancer de différentes catégories sociales afin de mettre au jour les similitudes et les différences susceptibles d'expliquer les disparités sociales de chances de survie et de durées de survie. En cela nous adoptons le point de vue de Sylvie Fainzang, pour qui la comparaison permet de « mettre en perspective pour identifier les constantes et les différences » (Fainzang, 1994, p. 165). D'ailleurs, pour Émile Durkheim, « on n'explique qu'en comparant » (Durkheim, 1969).

Le propre des sciences sociales est d'être soumis à une tension entre généralisation et singularité, à savoir : « comment rendre compte des similitudes sans pour autant sous-estimer les différences et la singularité des cas étudiés ? ». La comparaison est un moyen de réduire cette tension (Vigour, 2005, p. 259-260). Comparer signifie « étymologiquement, mettre ensemble des objets semblables » (*ibid.*, p. 107). Comparer, c'est donc relever des différences et des similitudes en fonction d'un critère qu'il est nécessaire de définir au préalable et qui va orienter le regard du chercheur (*ibid.*, p. 7). Il est donc essentiel de bien choisir les « unités de comparaison ».

Le critère de comparaison que nous avons retenu est celui des catégories sociales. Les trajectoires de malades aux appartenances sociales diversifiées ont été analysées afin de rendre compte de l'impact du cumul des avantages et des désavantages relatifs aux contextes sociaux des patients. Ainsi, nous avons travaillé sur une population contrastée représentant la diversité des catégories de la société salariale, des classes moyennes, supérieures aux catégories populaires. Il s'agit à présent de justifier et présenter notre critère de comparaison ainsi que ses assises.

3 - Une approche des trajectoires à travers les professions et la nomenclature des professions et catégories socio-professionnelles (PCS)

Cette recherche portant sur les inégalités sociales face au cancer c'est assez spontanément que notre « unité de comparaison » s'est imposée. C'est au regard des positions dans l'espace social, traduites en termes d'appartenance de classe, que nous avons exploré les trajectoires de cancer de nos enquêtés. Étudier des pratiques, des représentations ou encore des situations en fonction de la classe sociale des individus est une démarche classique en sociologie. Néanmoins, ce travail implique une série de choix méthodologiques si l'on souhaite le mettre en œuvre empiriquement. Il existe, en effet, de nombreuses possibilités pour évaluer l'appartenance sociale des enquêtés. De même, la définition des *classes sociales* reste l'objet de débats récurrents dans la littérature sociologique. Il nous a donc été nécessaire de nous positionner. Tout d'abord, il nous a été nécessaire de retenir un critère pour « mesurer » la position sociale de nos enquêtés. Ensuite, il nous a fallu trancher quant aux recoupements à opérer pour définir nos catégories sociales. Nous allons nous attacher à exposer et à justifier ces choix qui présentent des avantages, mais également des inconvénients et des limites.

Conformément à une longue tradition sociologique, nous nous sommes appuyée sur la profession de nos enquêtés afin de définir leur place dans la structure sociale (Bosc, 2008 ; Siblot & *al.*, 2015). Cependant, il aurait été possible de retenir d'autres critères puisque de nombreux indicateurs existent, se concurrencent et se complètent.

Dans les études menées sur les inégalités sociales face à la santé, l'estimation de la situation sociale repose, le plus souvent, sur trois indicateurs : l'emploi, les revenus et le niveau d'éducation (Chenu, 2000). Quel que soit l'indicateur retenu, on observe toujours un gradient social de santé et de mortalité. Chacun de ces indicateurs présente des limites et faiblesses pour la définition de la situation sociale. Le niveau d'éducation présente, par exemple, une forte interaction avec la génération. Détenir le baccalauréat n'a, en effet, pas la même signification pour une personne née en 1900 ou en 1970 (*ibid.*, p.100). Concernant les revenus, leur détermination est à la fois complexe et incertaine⁸⁰. Enfin, concernant la

⁸⁰ Au-delà du tabou qui entoure l'argent, les revenus sont souvent de nature irrégulière. Ensuite, l'articulation entre le niveau individuel et celui du ménage est nécessaire et délicat : « les sources de revenus étant souvent diverses au sein d'un même ménage, il est parfois difficile de les identifier en questionnant une seule personne ». Passer du revenu au niveau de vie suppose de définir, pour un ménage de plusieurs personnes, un système d'unités de consommation (Chenu, 2000, p.100).

situation professionnelle, des limites sont également à pointer. Premièrement, tout le monde n'a pas un emploi ou une profession. Ensuite, même parmi ceux qui occupent un emploi, il arrive que ce dernier constitue un indicateur d'appartenance sociale peu pertinent. Par exemple : « l'emploi qu'un jeune occupe, souvent très provisoirement, peut être un moins bon prédicteur de ses comportements sociaux que l'emploi qu'occupe ou qu'occupait son père ». De même, « la "social class" individuelle d'une femme mariée active est un moins bon prédicteur de sa durée de vie que celle de son mari » (*ibid.*, p. 103). Il est alors possible d'évaluer l'appartenance sociale en fonction de la position de la personne de référence du ménage. Cette alternative est souvent utilisée au classement selon la position socio-professionnelle individuelle. On peut également « caractériser le ménage par la position la plus élevée occupée sur cette échelle par les différents membres du ménage » (*ibid.*).

Pour des raisons historiques et liées aux données quantitatives disponibles, l'étude des inégalités sociales de santé repose majoritairement sur cet indicateur. En France, la nomenclature des catégories socio-professionnelles, créée au début des années 50, refondue en 1982, est fondée sur la profession. Les chercheurs à privilégier une lecture des disparités à partir des catégories sociales, c'est-à-dire des regroupements professionnels opérés dans l'appareil statistique français sont, par conséquent, nombreux (Leclerc & *al.*, 2000, p. 23). Ainsi, en privilégiant cet indicateur, il nous était plus facile de mettre en regard nos résultats avec ceux déjà produits sur la question.

Cependant, ce sont principalement pour des raisons liées à notre terrain que nous avons choisi de nous référer à la profession de nos enquêtés. Il s'agissait, en effet, de l'indicateur auquel nous avons accès le plus aisément et le plus fréquemment, lors de nos entretiens et, surtout, lors des observations menées sur nos différents terrains : groupes de parole de soignés, consultations d'oncologie, réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP). Souvent, l'emploi du soigné était indiqué dans le dossier patient. Nous avons, par ailleurs, demandé aux professionnels de poser la question de l'emploi à chacun des soignés rencontrés. Il était, au contraire, difficilement envisageable, lors des consultations ou des RCP, de questionner le soigné sur ses revenus ou encore sur ses diplômes. Les consultations et les RCP sont courtes et s'enchaînent. Il s'agit d'un moment pénible pour le soigné, qu'il nous fallait « perturber » le moins possible. Aussi, recueillir les professions était le meilleur moyen de concilier notre besoin d'information sur la situation sociale du soigné et la nécessité de ne pas perturber professionnels et soignés. Par ailleurs, poser la question de l'emploi présentait, dans ces

contextes, une certaine légitimité puisqu'il est souvent question de l'arrêt ou de la reprise du travail ainsi que, parfois, des potentielles intoxications professionnelles.

Lors des entretiens, il nous a été possible d'obtenir des informations complémentaires concernant nos enquêtés. Nous avons ainsi recueilli leur tranche de revenu. Nous en avons définies six : moins de 1000€, entre 1000€ et 1500€ ; entre 1500€ et 2000€ ; entre 2000€ et 2500€ ; entre 2500€ et 3000€ et plus de 3000€. Nous avons également recueilli des informations sur leur situation familiale, leur niveau de formation, les caractéristiques de leur couverture mutuelle, s'ils percevaient ou non des minimas sociaux, s'ils avaient ou non le permis de conduire et une voiture et s'ils étaient ou non propriétaires de leur logement. Toutefois, afin que nos données soient comparables entre elles, nous avons retenu la profession comme indicateur privilégié pour la définition de nos catégories sociales.

Les professions que nous avons recueillies ont été codées à partir de la classification des professions et catégories sociales (PCS) de l'Insee⁸¹. La nomenclature des PCS « *en tant [qu'indicateur] de positions inégales informant sur les inégalités de revenus, de diplômes, d'expérience professionnelle, d'autonomie au travail, de mortalité prématurée, de pratiques culturelles et de loisirs notamment [constitue], en dépit de [ses] imperfections, un outil à la fois solide et pertinent* » pour définir socialement les individus (Cayouette-Remblière, 2015, p. 1 ; Coutrot, 2002 ; Amossé, 2013). Leurs concepteurs, des statisticiens engagés dans une réflexion sociologique, ont fait en sorte de consolider la cohérence de chaque groupe (Siblot & al., 2015, p. 44). Ainsi, lors de la refonte de la classification, en 1982, les apports de la description bourdieusienne, cherchant à faire coïncider les frontières des catégories et les clivages entre les modes de vie différents, y ont été intégrés (Desrosières & Thévenot, 2002). Aussi, cette nomenclature présente un pouvoir heuristique important pour la connaissance des groupes sociaux (Siblot & al., 2015, p. 44). Elle constitue l'un des instruments les plus efficaces pour appréhender les différentes positions de l'espace social.

D'un point de vue pragmatique, nous avons décidé de considérer le premier niveau de cette nomenclature : celui des groupes socio-professionnels, c'est-à-dire les six groupes professionnels suivants : agriculteurs exploitants ; artisans, commerçants et chefs d'entreprise ; cadres et professions intellectuelles supérieures ; professions intermédiaires ; employés ;

⁸¹ Cette nomenclature a remplacé la nomenclature des catégories socioprofessionnelles (CSP) en 1982 (Desrosières et Thévenot, 2002) et a été révisée en 2003 (INSEE, 2009). Elle classe les individus en fonction de leur profession (ou leur ancienne profession), de leur position hiérarchique et de leur statut (salarié ou non). Elle comporte trois niveaux d'agrégation : les groupes socioprofessionnels (8 postes), les catégories socioprofessionnelles (24 et 42 postes) et les professions proprement dites (486 postes).

ouvriers, ainsi que, pour certains cas que nous détaillerons, le second niveau : celui des catégories socio-professionnelles (24 et 42 postes).

Nous avons classé les personnes retraitées et les personnes en situation de chômage en fonction du dernier emploi occupé. Les personnes en situation de chômage pour lesquelles nous n'avions pas pu recueillir l'ancienne profession ont été classées dans nos *classes populaires*. Enfin, dès 1984, Alain Desrosières remarquait l'importance d'étudier les milieux sociaux non seulement au niveau individuel, mais également à l'échelle du couple (Desrosières, 1984). Aussi, nous avons fait en sorte d'obtenir, le plus souvent possible, la profession du conjoint. Lorsque celle-ci était connue, nous prenions en compte la profession la plus élevée du couple. Il s'agissait de faire face, notamment, à la difficulté à définir la situation sociale des femmes. En effet, « *retenir la profession de la femme ne permet pas de classer la proportion importante de femmes sans activité professionnelle* », proportion d'autant plus importante que les populations enquêtées étaient âgées, l'âge médian au diagnostic d'un cancer (2015) étant de 68 ans chez les hommes et 67 ans chez les femmes (INCa, 2016). Par ailleurs, retenir la profession du « *conjoint ou compagnon ne permet pas de classer les femmes vivant seules* ». Ainsi, opter pour « *une définition de la catégorie socioprofessionnelle du couple, établie sur la profession de niveau le plus élevé du couple (ou la profession de la femme, pour les femmes vivant seules)* » nous a semblé répondre en partie à cette difficulté (Kaminski, Blondel & Saurel-Cubizolles, 2000, p175).

Une fois le critère de la profession retenu et ces décisions prises, il nous a été nécessaire de créer des recouvrements de PCS afin de distinguer des ensembles sociaux relativement homogènes et pertinents à l'égard de notre problématique. Autrement dit, il nous a été nécessaire de décider des recouvrements de PCS à opérer à l'intérieur de nos *classes sociales*.

4 - Construire des ensembles sociaux

Parler de classes sociales c'est, avant tout, défendre l'idée suivant laquelle la société se présente comme un ensemble à la fois segmenté, hiérarchisé et conflictuel, à l'intérieur duquel s'observe des groupements d'individus partageant des manières de faire, de vivre, de penser qui leur sont communes et qui les différencient d'autres groupements du même genre

(Bihr, 2005, p. 5)⁸². Depuis, ce concept n'a cessé de diviser et d'opposer sociologues mais également historiens, politistes ou encore économistes. Les querelles sont d'autant plus intenses, que les enjeux ne sont pas seulement théoriques mais également politiques (Bihr, 2012).

La définition de ces groupements reste un enjeu fort de la sociologie, objet de discussions récurrentes en raison, notamment, des évolutions et transformations de la société. Des changements structurels majeurs sont, en effet, intervenus ces 40 dernières années. On observe, d'une part, une diminution considérable du nombre d'agriculteurs et d'ouvriers non qualifiés, en particulier dans le secteur de l'industrie et, d'autre part, une augmentation massive du groupe des employés, liée en partie à la féminisation de la main-d'œuvre, ainsi que de ceux des cadres et des professions intermédiaires (Dumartin, 1996 ; Coutrot, 2002).

Par conséquent, la caractérisation pratique des individus appartenant à la catégorie des *classes populaires* demeure complexe (Cayouette-Remblière, 2015). C'est également le cas en ce qui concerne les membres des *classes moyennes* et des *classes supérieures* dont les délimitations sont aussi l'objet de débats récurrents. Si les *classes sociales* sont souvent pensées du point de vue des appartenances professionnelles, il n'est pas toujours évident de savoir où placer telle catégorie socio-professionnelle.

La principale difficulté que nous avons rencontrée lorsqu'il s'est agi de constituer, à partir des professions de nos enquêtés, des *classes sociales* a donc tenu à la catégorie des « employés » (CS 5). À savoir : nous fallait-il considérer que les employés relèvent des *classes populaires* ou des *classes moyennes* ? Ce questionnement qui a été le nôtre est, en réalité, un questionnement récurant de la littérature sociologique (Chenu, 2005, p. 3)⁸³. Pour l'auteur, « considérée isolément, chacune des composantes de l'ensemble des employés [constitue des composantes] (...) du monde ouvrier ou des professions intermédiaires » (*ibid.*, p. 97). Les employé(e)s de services directs aux particuliers ont des origines sociales et des perspectives

⁸² Ce concept de classe sociale existe depuis le XVII^e siècle. On retrouve l'expression « lutte des classes » dès 1828, dans le *Cours d'histoire moderne : Histoire générale de la civilisation en Europe depuis la chute de l'empire romain jusqu'à la Révolution française* de François Guizot (Guizot, 1828)⁸². Marx remarque ainsi qu'avant lui, historiens et économistes avaient déjà travaillé sur le concept : « ce n'est pas à moi que revient le mérite d'avoir découvert ni l'existence des classes dans la société moderne ni leur lutte entre elles. Bien longtemps avant moi, des historiens bourgeois avaient décrit l'évolution historique de cette lutte des classes, et des économistes bourgeois en avaient analysé l'anatomie économique » (Lettre citée dans : **Marx K.** (2008), *Sociologie critique*, Paris, Payot, p. 85).

⁸³ La catégorie des employés présente certaines spécificités. Tout d'abord, ce terme renvoie à des emplois peu ou pas qualifiés de l'administration et du commerce et, éventuellement, des services. Ensuite, cette catégorie, post-industrielle, concerne très majoritairement les femmes. En 2009, 76,8% des employés sont des femmes contre 18,5% des ouvriers (Siblot & al., 2015, p. 48). Si les employés sont majoritairement des employées, la réciproque est également valable : « schématiquement, une active sur deux est employée » alors qu'« un homme actif sur huit est un employé » (Chenu, 2005, p. 5). L'accès des femmes à l'emploi a massivement pris la forme d'un accès à la condition d'employée.

très différentes de celles des employé(e)s administratif-ce-s d'entreprise, « *les premier-ère-s sont très proches du monde ouvrier, les second(e)s se rapprochent parfois (pour les secrétaires et les comptables par exemple) des professions intermédiaires* » (Siblot & al., 2015, p. 67). Par exemple, lorsque l'on se penche sur les titres scolaires, les employées forment un ensemble peu homogène. Les employés administratifs sont les plus diplômés. Ils se rapprochent des cadres moyens ou des professions intermédiaires. À l'inverse, les personnels de service sont peu titrés et les employés de commerce figurent en position médiane (Chenu, 2005, p. 85). Les personnels de services directs aux particuliers ainsi que les agents de service de la fonction publique correspondent quasiment tous à des emplois non qualifiés (Bosc, 2008, p. 60)⁸⁴. Un véritable « flottement » s'observe donc pour cette catégorie qui semble construite avec moins de finesse que celle des « cadres » ou des « professions intermédiaires ». Une dichotomie s'observe entre, d'un côté, un salariat qualifié plus ou moins stable et, de l'autre, un salariat non qualifié et précaire, assujetti au « cumul des inégalités », à travers une forte exposition au chômage, des temps partiels contraints et des contrats temporaires (*ibid.*, p. 60). En raison de l'hétérogénéité de cette catégorie et pour plus de finesse dans notre analyse, nous avons donc décidé de tenir compte, la concernant, du second niveau de la nomenclature de l'Insee (soit des catégories socio-professionnelles). Nous avons ainsi décomposé le groupe des « employés » et les avons répartis entre nos *classes populaires* et nos *classes moyennes*. Les personnels des services directs aux particuliers (CS 56), employés de commerce (CS 55) et agents de service de la fonction publique (CS 52) ont été rattachés à nos *classes populaires*. Les employés civils de la fonction publique (CS 52) ; policiers et militaires (CS 53) et employés administratifs d'entreprise (CS 54) ont été assimilés à nos *classes moyennes*. Nos *classes populaires* regroupent donc la catégorie des « ouvriers » (CS 6), les personnes en situation de chômage dont nous n'avons pas pu recueillir la profession antérieure et une partie des employés : personnels des services directs aux particuliers (CS 56), employés de commerce (CS 55) et agents de service de la fonction publique (CS 52).

⁸⁴ Par ailleurs, lorsque l'on se penche sur les revenus annuels déclarés du salariat des différences nettes apparaissent entre ses différentes strates. En 2003, les revenus annuels déclarés des « policiers et militaires » sont de 29 206€ contre 23 622€ pour les « employés administratifs entreprises » et 23 352 pour les « employés civils et agents de service fonction publique ». Ces revenus sont relativement supérieurs à ceux des « employés de commerce » qui sont de 19 374€ et des « personnels des services directs aux particuliers » qui sont de 14 669€ (Bosc, 2008, p. 31). Les employées sont également « divisées par leurs alliances » (Chenu, 1990), alors que les caissières de grande surface, les agents de service et les serveuses vivent souvent avec des ouvriers, les secrétaires ou les employées de banque sont généralement en couple avec des « cols blancs » (Chenu, 2005, p. 6).

Tableau 1 - Catégorie socio-professionnelle au niveau 2 des employés

5	Employés
52	Employés civils et agents de service de la fonction publique
53	Policiers et militaires
54	Employés administratifs d'entreprise
55	Employés de commerce
56	Personnels des services directs aux particuliers

Si la délimitation de nos classes populaires n'est pas allée de soi, il en a été de même concernant nos *classes moyennes* et nos *classes supérieures*. Il nous a également fallu trancher quant aux PCS à rattacher à ces ensembles puisqu'il n'existe pas, en la matière, de consensus. La question de la délimitation des *classes moyennes* est également récurrente en sociologie. « *Depuis l'apparition de la notion, dans le premier tiers du XIXe siècle, le flou qui entoure les classes moyennes ne s'est pas dissipé. S'il est acquis que leurs membres ont en commun de n'appartenir ni aux classes populaires ni à la fraction la plus riche de la société, la question des frontières continue de se poser. Il faut dire que, hétérogènes par nature, les classes moyennes évoluent sans cesse* » (Bosc, 2008 ; Cusin, 2012, p.18). Dans la littérature sociologique française, il est possible de distinguer deux perspectives (Bosc, 2008, p. 29). Une première, restrictive, consiste à limiter les *classes moyennes* aux « professions intermédiaires » et à certaines catégories d'employés et d'indépendants. Une seconde, plus extensive, inclut également la majorité des cadres de la fonction publique et des « professeurs et professions intellectuelles supérieures » (par exemple : Bouffartigue, 2004, pour qui ils constituent le « salariat intermédiaire »). Le débat reste, par ailleurs, largement ouvert pour déterminer quels groupes de la catégorie des « employés » et des « ouvriers » peuvent être, ou non, classés dans cette « constellation centrale » (Bosc, 2008).

Pour notre part, nous avons donc décidé de considérer comme *classes moyennes* une partie des employés : employés civils de la fonction publique (CS 52) ; policiers et militaires (CS 53) et employés administratifs d'entreprise (CS 54) auxquels nous avons adjoint les « agriculteurs exploitants » (CS 1), les « artisans » (CS 21) et « commerçants et assimilés » (CS 22) et les membres des « professions intermédiaires » (CS 4).

Si la catégorie des employés est fortement hétérogène, elle n'est toutefois pas la seule. C'est également le cas des « agriculteurs exploitants » (CS1) et des « artisans, commerçants et chefs d'entreprise » (CS 2) qui constituent des groupes professionnels à part entière depuis 1982. Alors que les agriculteurs sont différenciés selon la taille de leur exploitation, la distinction

entre les « artisans, commerçants » et les « chefs d'entreprise » tient au nombre de salariés (inférieur ou non à dix). Le groupe des « agriculteurs exploitants » a connu une importante baisse d'effectif. Ils représentaient 16% de la population active en 1968 et en représentent 1,8% en 2015 (Insee). Au sein du monde agricole, la disparité interne est également forte. Si une partie d'entre eux partage des caractéristiques communes avec les ouvriers et les employés (concernant le niveau de vie, de qualification ou encore de conditions de logement), beaucoup présentent une proximité plus grande avec les professions intermédiaires, les cadres ou les chefs d'entreprises (Siblot & *al.*, 2015, p. 46).

Le groupe des « artisans, commerçants et chefs d'entreprise » est également très hétérogène concernant, leurs origines sociales, leurs qualifications ou encore leurs niveaux de revenus. Néanmoins, « leurs origines sociales et professionnelles sont moins ancrées dans les classes populaires et se sont diversifiées » (*ibid.*, p. 47).

Par conséquent, nous avons décidé de classer les « agriculteurs exploitants » dans nos *classes moyennes*, tout comme les « artisans et commerçants ». Les « chefs d'entreprise » (CS 23) ont, quant à eux, été assimilés à nos *classes supérieures*. En effet, de nombreux patrons de PME sont davantage assimilables aux catégories supérieures du fait de l'importance de leur patrimoine et de leurs revenus d'activité⁸⁵.

Aussi, nos *classes supérieures* sont composées des « chefs d'entreprises de 10 salariés ou plus » (CS 23) et des « cadres et professions intellectuelles supérieures » (CS 3). Il est, en effet, courant, en France, de faire des « cadres et professions intellectuelles supérieures », la composante majeure des *classes supérieures*. En raison, principalement, de leur place dans l'échelle des revenus puisque, bien que sans pouvoir décisif, ils bénéficient de revenus nettement supérieurs à ceux des professions intermédiaires (42 928 euros en 2003 contre 22 143 euros). Ils se situent donc majoritairement dans le décile supérieur et les 5% des revenus les plus élevés (Bosc, 2008). Un tableau récapitulatif de nos ensembles sociaux est disponible en annexe (Annexe n° 10).

⁸⁵ Lorsque l'on se penche sur les revenus des ménages par catégories sociales (en 2003), on observe que ces derniers déclarent 101 395€ de revenu annuel, contre 38 615€ pour les artisans et 39 067€ pour les commerçants et assimilés.

Conclusion : une sociologie des inégalités sociales au prisme de l'intersectionnalité

Nous proposons donc d'analyser les trajectoires de cancer de nos enquêtés, dans une perspective comparative, en nous focalisant sur les similitudes et les différences entre les groupes sociaux que nous avons construits. À savoir, les *classes populaires*, les *classes moyennes* et les *classes supérieures*. Nous allons donc principalement explorer les différences sociales de trajectoires afin d'éclairer les inégalités sociales mesurées face à la pathologie cancéreuse. Néanmoins, si notre focale est celle des classes sociales, il nous semble important de ne pas écarter complètement d'autres dimensions des rapports sociaux puisque l'ordre social, les différenciations et hiérarchisations, ne reposent pas uniquement sur les rapports sociaux de classe en lien avec la division du travail.

Dans les années 1970-1980, des chercheuses féministes reprennent et renouvellent le concept de rapport social en l'appliquant au genre (Delphy, 2009 ; Kergoat, 1973, 1984). Elles le mobilisent pour penser d'autres modes de différenciation que le rapport de classe qui longtemps a été considéré, sinon comme le seul, du moins comme le plus important (Bihr, 2012, p. 127-136). Peu à peu, l'importance d'autres rapports sociaux, tout aussi structurants, a été mise au jour. Un consensus existe désormais pour distinguer quatre grands modes de classement principaux, selon lesquels s'opèrent les processus de différenciation et de hiérarchisation sociales. L'ordre social fixe la place de chacun en fonction des ensembles collectifs auxquels il appartient du fait de sa « place dans le processus de production » mais également en fonction de son âge, de son sexe et de « son origine et de son appartenance culturelle ou nationale » (Simon, 1998 ; Jenny, 1995). Il existe donc des rapports sociaux de classe, de sexe, de « race » (Davis, 1981 ; Dorlin, 2009 ; Dunezat & Pfefferkorn, 2011) ainsi que les rapports sociaux d'âge qui, jusqu'à présent, ont été moins investigués et théorisés (Achin, Ouardi & Rennes, 2009). La classe sociale n'est plus qu'un mode de différenciation parmi d'autres.

Des recherches croisant les rapports de classe et de genre, ou encore de genre et de « race », émergent et démontrent l'importance de penser les rapports sociaux comme consubstantiels et coextensifs (Galerant & Kergoat, 2014). Ces recherches s'inscrivent dans une sociologie des rapports sociaux et prônent l'intersectionnalité, c'est-à-dire une démarche qui prend en compte ces différents rapports sociaux, dans leur complémentarité. Kimberlé Crenshaw

(1989) afin de rendre compte des expériences et les luttes des femmes de couleur fut la première à proposer ce concept d'intersectionnalité. D'après elle, il fallait à la fois prendre en compte le genre et la « race », dans leurs interactions, pour rendre compte des expériences de ces femmes. L'« intersectionnalité » désigne donc « *l'interaction entre le genre, la race et d'autres catégories de différences dans les vies individuelles, les pratiques sociales, les dispositions institutionnelles et les idéologies culturelles, et l'issue de ces interactions en termes de pouvoir* » (Davis, 2015).

Peu à peu, cette attention à la combinaison des rapports sociaux est également devenue une préoccupation dans la littérature francophone. Danièle Kergoat, en travaillant sur les femmes ouvrières (Kergoat, 1978), a posé la question de l'articulation des rapports sociaux de classe et de sexe. Rejetant les interprétations en termes d'intersectionnalité au motif qu'elles fragmentent l'analyse du social et contribuent au relativisme (Kergoat, 2012), Danièle Kergoat propose le concept de consubstantialité (Kergoat, 2012 [2009], p. 125-140) qui propose « *d'intégrer ce que chaque rapport social – en tant que rapport de force dynamique- doit aux autres, sans les subordonner les uns aux autres ; ce que l'analyse en termes de rapport sociaux permet de faire en les théorisant préalablement comme équivalents dans leurs fondements, dans leurs mécanismes et dans leurs enjeux [...] chaque rapport de force [participant] à moduler les autres* » (Dunezat & Galerand, 2014, p. 333). Il permet ainsi de prendre en compte, dans l'analyse, plusieurs rapports sociaux.

Il s'avère que notre objet - les inégalités sociales face au cancer – a été principalement investigué au prisme des divisions entre les différents groupes socio-professionnels. Il s'agit, le plus de souvent, de rendre compte des écarts de mortalité entre ouvriers et cadres par exemple. Néanmoins, nous avons pu constater qu'à ces divisions de classe s'en ajoutent d'autres. Des divisions liées au genre, notamment, puisque, par exemple, la survenue des cancers est plus fréquente chez les hommes et la mortalité près de deux fois supérieure (INCa, 2016). Mais également, très probablement, des divisions liées aux rapports sociaux d'âge ou de « race » qui, jusqu'à présent, ont été bien moins investiguées et pour lesquelles les données restent rares.

Nous avons décidé d'inscrire notre travail dans cette sociologie des rapports sociaux. C'est-à-dire que, bien que notre focale soit celle des rapports de classe, nous allons, transversalement, rester vigilante à l'impact des autres rapports sociaux dans notre analyse. En particulier, à

l'impact du genre⁸⁶. Il s'agira donc de mobiliser le cadre conceptuel que propose la sociologie des rapports sociaux. Dans ce contexte, nous avons choisi de mobiliser une sociologie qualitative, compréhensive et inductive. C'est-à-dire une sociologie qui part des individus, de leurs expériences, pratiques, contextes de vie et trajectoires de maladie afin de saisir ce qui, dans ces éléments, peut éclairer les différences sociales de mortalité, de chances et de durées de survie constatées face à la maladie cancéreuse. Nous allons, à présent, rendre compte des modalités pratiques de notre enquête. Les terrains qui ont été investis et les données qui ont été recueillies vont être présentés. Les difficultés rencontrées seront explicitées. Enfin, nous traiterons des modalités de traitement et d'analyse de nos données.

⁸⁶ Les rapports de « race » ne seront pas traités en l'absence des informations adéquates dans les données recueillies au cours de cette enquête. De la même manière, les rapports sociaux d'âge ne seront pas centraux dans l'analyse.

Chapitre 3 - Une enquête ethnographique

Nous l'avons vu, les travaux réalisés jusqu'à présent sur les inégalités sociales de santé s'appuient le plus souvent sur des approches statistiques. Les approches chiffrées des inégalités sociales sont prédominantes, tandis que celles qualitatives restent peu utilisées et reconnues. Pourtant, pour rendre compte des inégalités sociales de santé, il est, certes, nécessaire d'en donner une mesure, mais il est également important de proposer une interprétation des facteurs et des processus qui les constituent. Or, peu d'études situent les facteurs de risque mis au jour dans le cadre de la vie sociale. Ce sont pourtant les conditions de vie et les valeurs forgées à partir d'elle qui déterminent, pour une grande part, l'existence de ces inégalités sociales. Aussi, les approches qualitatives s'inscrivent dans un rapport de complémentarité avec les approches statistiques, permettant notamment « d'identifier l'impondérable » et de « dévoiler l'invisible » (Fassin, 2000).

Notre démarche se rapproche, sans y être strictement identique, de celle de l'ethnographie décrite par Olivier Schwartz : « *le premier objet de l'enquête n'est pas de répondre à des questions mais de découvrir celles que l'on va se poser, et il faut, pour cette simple découverte, du temps : le temps de comprendre où sont, dans l'univers des enquêtés, les problèmes et les enjeux, et de parvenir à une perception suffisante de leur vie pour dégager ce qui vaudrait la peine d'être étudié* » (Schwartz, 1994, p. 281). Lorsque nous avons commencé notre terrain, nous n'avions, en effet, qu'une problématique aux contours flous. Nous souhaitions participer à la compréhension des inégalités sociales face au cancer, mais n'avions jamais mis les pieds dans l'univers de la cancérologie. Le milieu hospitalier nous était inconnu, tout comme la pathologie cancéreuse. Pour cette raison, et face à la complexité du phénomène, nous avons choisi de privilégier une approche inductive qui repose sur une confiance en la richesse empirique du terrain. Nous adhérons, en effet, à cette idée selon laquelle pour « faire de la sociologie », « le sociologue ordinaire fait d'abord des enquêtes », puisque, sans recherche empirique, « la sociologie ne serait que vaine spéculation » (Masson, 2008, p. 5). Nous souhaitions enraciner nos hypothèses dans les faits, partir du terrain et de l'expérience des personnes touchées, afin d'éclairer notre problématique. Ainsi, dans la logique d'une démarche inductive et dans l'esprit de la « grounded theory », développée par Glaser et Strauss (Glaser & Strauss, 1967), plusieurs vagues d'enquêtes ont été réalisées. Cette théorie offre, en effet, une place importante à l'induction soutenant qu'« une théorie

fondée est une théorie qui découle inductivement de l'étude du phénomène qu'elle présente. C'est-à-dire qu'elle est découverte, développée et vérifiée de manière provisoire à travers une collecte systématique de données et une analyse des données relatives à ce phénomène. Donc, collecte de données, analyse et théorie sont en rapports réciproques étroits. On ne commence pas avec une théorie pour la prouver, mais bien plutôt avec un domaine d'étude et on permet à ce qui est pertinent pour ce domaine d'émerger » (Strauss dans Baszanger, 1992, p. 53). Ainsi, cette « théorie fondée sur les faits » désigne une théorie qui se construit à partir des données recueillies sur le terrain d'enquête, perçu comme un lieu riche en ressources et en informations. Les vagues d'enquête successives nous ont permis d'affiner notre problématique et de réorienter progressivement notre travail de terrain afin de collecter les données nécessaires à la compréhension de notre objet.

Nous avons mis en place un dispositif d'enquête ethnographique (Beaud & Weber, 2010) basé à la fois sur des entretiens et des observations. Cette méthodologie mixte permet de saisir à la fois des pratiques et des représentations. L'observation directe est à « privilégier pour étudier les pratiques et leurs dimensions informelles (Arborio & Fournier, 2015), tandis que l'entretien permet d'en « enrichir la valeur informelle et cognitive » (Schwartz, 1993). L'entretien permet de rendre compte du point de vue de l'acteur, de son expérience et de ses savoirs, savoir-faire et croyances. Il permet de saisir leurs pratiques et le sens qu'ils donnent à leurs actes (Kivits & al., 2016, p. 87).

Ce choix méthodologique se veut en cohérence avec notre objet de recherche. L'utilisation combinée de ces deux méthodes visait à nous permettre d'échapper au mieux à l'une des limites du recueil de discours, que Pierre Bourdieu nomme « l'illusion biographique », c'est-à-dire au risque d'une « création artificielle de sens » ayant une fonction de « production de soi » (Bourdieu, 1986). Ce risque est également présenté par Corinne Lanzarini et Patrick Bruneteaux (1999) au sujet des entretiens réalisés avec les populations qu'ils désignent comme « sous-prolétaires ». Pour ces auteurs, le recours aux mensonges ne serait pas seulement un effet de la situation d'entretien, mais serait également une « tactique de survie », un « processus de maintien ou de création identitaire auquel les personnes en situation extrême peuvent se raccrocher » (Lanzarini, 2000, p. 104). L'« onirisme social » permettrait, ainsi, d'esthétiser une réalité difficile ou de se mettre en valeur positivement pour contrebalancer une situation sociale difficile. Il s'agissait donc à travers la mobilisation d'une méthodologie mixte, d'éviter une limite de la méthode par entretien : le risque d'accéder à un discours qui ne soit que le reflet de ce que l'enquêté pense être la « bonne réponse ».

Concrètement, une « personne risque de sous-évaluer (ou de ne pas mentionner) les pratiques qu'elle perçoit comme les moins légitimes, aussi bien que de sur évaluer [celles] qu'elle perçoit comme les plus légitimes » (Lahire, 1995, p. 64). Notre objet et notre champ d'étude, où de fortes injonctions s'observent, par exemple devoir « tout faire pour être en bonne santé », ont fait que ce biais nous a semblé particulièrement probant et à envisager. C'est pourquoi, afin de limiter ce risque, des observations ont été réalisées en complément. L'objectif était d'obtenir, en complément, une vision de la pratique. L'observation directe permet, en effet, « l'étude des modalités effectives de l'accomplissement des actes par les personnes » ainsi que « celle du système complet d'interaction entre toutes les catégories d'agents [ici les professionnels, les patients ou encore l'entourage] impliqués dans son fonctionnement » (Peretz, 1998, p. 22). Cette vision, de la pratique nous était d'autant plus nécessaire que nous nous penchons sur la trajectoire d'individus n'acceptant pas spontanément l'entretien ou qui, mal à l'aise dans cet exercice, ne se livrent pas facilement. L'observation directe est un moyen efficace pour résister aux constructions discursives des acteurs sur leurs pratiques et pour s'assurer de la réalité de ces pratiques (Arborio & Fournier, 2005). Cette méthode permet de restituer les logiques d'acteurs, de rendre à leurs comportements leur cohérence ainsi que de révéler le rapport au monde que chacun manifeste à travers les pratiques observables. Elle est, ainsi, particulièrement adaptée pour enquêter sur les comportements qui ne sont pas facilement verbalisés ou qui le sont trop, et, pour lesquels, on risque de n'accéder qu'à des réponses convenues (*ibid.*).

Nous allons ici présenter en quoi a consisté ce dispositif et expliciter la façon dont il a dû s'adapter à la réalité du terrain et à ses contraintes. Le protocole d'enquête est, en effet, souvent fait de compromis imposés par le terrain. Il nous a ainsi été nécessaire de nous adapter aux aléas somme toute assez classiques de l'enquête de terrain, à savoir : ses opportunités, limites et contraintes.

L'accès au terrain hospitalier, en particulier en cancérologie, n'est pas des plus faciles. La phase de négociation avec l'hôpital constitue un « moment critique » qui détermine l'enquête (Derbez, 2010, p. 106). Les recherches en sociologie de la santé qui relatent des difficultés d'accès au terrain sont nombreuses⁸⁷. Nous allons donc proposer, à travers une « reconstruction *a posteriori* », une ethnographie de notre travail de recherche (Benelli, 2011, p. 41) puisque dans « la démarche inductive la construction de l'objet de recherche se fait à

⁸⁷ Sur cette question l'article de Muriel Darmon (2005) est particulièrement intéressant.

partir du terrain investigué ». Par conséquent, « la méthode n'existe [...] pas indépendamment de l'objet étudié ».

Après une présentation de la méthodologie employée, nous présenterons notre travail de terrain à travers les différents espaces enquêtés et données recueillies. L'accès au terrain et aux enquêtés renseignent, en effet, sur « l'objet investigué et met au jour les conditions et les limites que le terrain impose aux chercheuses et chercheurs » (Benelli, 2011, p. 44). Enfin, dans un dernier temps, nous expliciterons les modalités de traitement et d'analyse de nos données.

Pour cette présentation du protocole de recherche nous allons passer à l'emploi du pronom « je » bien que le « nous » soit privilégié dans le reste de la thèse. Cette manière de procéder permettra à cette partie de gagner en lisibilité pour le lecteur.

1 - Pour commencer quelques données d'épidémiologie

Si, à l'instar de Marie Ménoret (Ménoret, 1997), j'ai décidé de ne cibler aucune localisation cancéreuse spécifique et de favoriser une approche en termes de trajectoire, dans les faits, une part essentielle de mes enquêtés a été touchée par un cancer du sein ou un cancer des VADS. Plus d'un tiers des soignés rencontrés en entretien avaient un cancer du sein (13 sur 35) et la même proportion un cancer des VADS (14 sur 35). De même, toutes les personnes rencontrées dans le contexte des consultations et des RCP avaient l'une ou l'autre de ces localisations. Enfin, dans les groupes de parole observés plus des deux tiers des participants avaient un cancer du sein (21 sur 30 localisations connues). Ces deux localisations présentent certaines spécificités qu'il me semble, par conséquent, nécessaire de présenter.

Le cancer du sein est le cancer le plus fréquent chez la femme. Avec 54 062 nouveaux cas estimés en 2015, il représente 31% de l'incidence des cancers chez la femme et se positionne devant le cancer du côlon-rectum (19 533 cas) et celui du poumon (14 821 cas).

Ce cancer constitue la première cause de mortalité féminine par cancer (11 913 décès, soit 18% des décès par cancer féminin), suivi de près par le cancer du poumon (9 565 décès) et le cancer colorectal (8 496 décès) (INCa, 2016).

Une étude menée sur 5 registres français, incluant 1 150 femmes⁸⁸ a démontré l'existence de différences de stade de diagnostic et de chances de survie en fonction de la catégorie socio-professionnelle. Ainsi, alors qu'une femme issue des « cadres et professions intermédiaires » a 83% de chance d'être encore en vie 7 ans après son diagnostic, ce n'est le cas que de 69% des femmes « agriculteurs, artisans, travailleurs manuels, chômeurs » (Gentil-Brevet & al., 2008).

Tableau 2 - Survie et stade au diagnostic du cancer du sein

	Probabilité de dépistage au stade 1 versus 2, 3 ou 4	Survie à 5 ans	Survie à 7 ans
Cadres et professions intermédiaires	1,4	88%	83%
Agriculteurs, artisans, travailleurs manuels, chômeurs	1	77%	69%

Source : Gentil-Brevet et al., 2008, p. 217-224

Le cancer du sein présente une situation spécifique puisque les femmes ayant une situation sociale élevée ont à la fois les taux d'incidence les plus élevés et la meilleure survie. Pratiquement toutes les études publiées retrouvent ainsi un risque de décès augmenté de 30 à 50 % pour les classes sociales défavorisées (Vogel, 2010). En France, pour la période 1990-1999, l'indice relatif d'inégalités (IRI) chez les femmes, pour le cancer du sein, a été établi à 1,19 (Menvielle & al., 2008b). Les inégalités sociales de mortalité combinent donc deux situations opposées, les femmes ayant une faible situation sociale étant favorisées pour l'incidence, mais défavorisées pour la mortalité (Menvielle, Leclerc, Chastang & Luce, 2008)⁸⁹.

Le cancer du sein présente ainsi une situation spécifique qui le rend particulièrement intéressant en matière d'inégalités sociales. Il est, en effet, l'un des rares à frapper plus souvent les catégories supérieures, néanmoins ce sont, malgré tout, les classes populaires qui en payent le plus « lourd tribut » (Aïach, 2004).

⁸⁸ Diagnostiquées d'un cancer du sein entre 1995-1997 et suivies jusqu'en 2006.

⁸⁹ Le cancer du sein est une maladie multifactorielle, toutefois les résultats observés pour l'incidence sont principalement expliqués par la distribution sociale de l'âge de la première grossesse et du nombre de grossesses. Les femmes ayant une situation sociale défavorisée ont eu, en moyenne, leurs grossesses plus tôt et plus d'enfants, deux facteurs considérés comme « protecteurs » pour le cancer du sein (Menvielle, Leclerc, Chastang & Luce, 2008).

Les cancers des VADS présentent une situation tout aussi intéressante et radicalement contrastante⁹⁰. Concernant cette localisation, la difficulté est celle de l'absence d'une définition standardisée, en particulier en ce qui concerne la cavité « buccale » ou « orale ». La définition des cancers relevant de la « cavité buccale » varie en fonction des études⁹¹. Par conséquent, il sera parfois question des cancers des « VADS » (cavité buccale, pharynx, larynx et cavités nasosinusiennes), des cancers de la « tête et du cou » (langue, cavité orale, oropharynx, nasopharynx, hypopharynx) et du larynx considéré séparément ou encore, parfois, des « cancers de la lèvre, de la cavité orale et du pharynx ».

Les cancers des VADS se situent, chez l'homme, au 6ème rang des cancers les plus fréquents. Chez la femme, ils se placent au 10ème rang en termes d'incidence (INCa, 2016). L'INCa estime à 11 610 le nombre de nouveaux cas en 2015 en France métropolitaine (8 010 hommes et 3 600 femmes), ce qui représente 3 % de l'incidence des cancers (3,1 % chez l'homme et 2,1 % chez la femme) (INCa, 2016).

Les cancers des VADS sont, quant à eux, bien plus fréquents en termes d'incidence dans les classes populaires. S'il existe des disparités sociales face à l'incidence des cancers, ces derniers sont ceux pour lesquels le lien entre le statut socio-économique et l'incidence est le plus fort. Une étude a chiffré ce surplus d'incidence dans les catégories défavorisées à +26% pour les cancers « lèvres-bouche-pharynx » et +23,2% pour les cancers du larynx chez l'homme, ainsi qu'à +12,7% pour les cancers « lèvres-bouche-pharynx » chez les femmes (Bryere & al., 2014).

⁹⁰ Ces cancers regroupent une grande diversité de tumeurs et de localisations. Ils touchent à la cavité buccale, au pharynx, au larynx et aux cavités nasosinusiennes. Les cancers épidermoïdes du larynx, de l'hypopharynx, de la cavité buccale et de l'oropharynx représentent, en France, plus de 90 % des cancers des VADS (HAS, 2009).

⁹¹ Différents termes sont rencontrés dans la littérature, notamment épidémiologique, tels que « oral cancer », « cancer of the oral cavity », « mouth cancer » et les sites inclus dans la définition des cas diffèrent d'un auteur à un autre (Radoi, 2013). Ainsi « *la lèvre externe, certaines structures de l'oropharynx (amygdale, piliers amygdaliens), voire l'oropharynx en entier, les glandes salivaires principales (parotides, submandibulaires et sublinguales) sont souvent incluses dans la définition des cas de cancer de la cavité orale* ». Néanmoins, certaines études s'arrêtent « *à une définition plus limitée des cancers de la cavité orale excluant les cancers des lèvres externes et des commissures buccales, les cancers de la langue, des amygdales linguales et du palais mou considérés comme appartenant à l'oropharynx* » (Radoi, 2013, p. 22). Ce manque d'uniformité a deux explications. D'une part, la combinaison de sites permet d'éliminer l'incertitude portant parfois sur la localisation primaire de la tumeur - en effet, les cancers VADS étant souvent diagnostiqués tardivement il est courant que plusieurs sites anatomiques soient touchés, d'autre part cela permet d'augmenter le nombre de cas inclus et, par là même, la « puissance statistique » de l'étude. Néanmoins, cette façon de procéder pose problème car des cancers ayant des caractéristiques biologiques et épidémiologiques différentes sont regroupés ce qui contribue à masquer certaines de leurs spécificités (Radoi, 2013).

Le pronostic de survie est variable selon la localisation. Il est mauvais pour les cancers de la « tête et du cou » (langue, cavité orale, oropharynx, nasopharynx, hypopharynx) qui affichent une survie nette de 37% à 5 ans et de 21% à 10 ans, pour la période 2005-2010. La survie est meilleure chez les femmes que chez les hommes⁹² (Cowpppli-Bony, 2016).

Concernant les cancers du larynx, le pronostic est intermédiaire. Les survies nettes à 5 ans (2005-2010) et à 10 ans (1989-2010) sont respectivement de 56% et de 41%. Enfin, concernant le cancer de la lèvre (localisation spécifique incluse dans la « cavité buccale ») le pronostic est bon : les survies nettes à 5 ans (2005-2010) et à 10 ans (1989-2010) sont, en effet, respectivement de 83% et 84% (Cowpppli-Bony, 2016).

Enfin, les cancers des VADS occupent une position très spécifique en ce qui concerne les inégalités sociales face au cancer. Si de fortes inégalités sociales d'incidence et de mortalité existent face au cancer avec un risque de décéder 2,5 fois plus élevé chez les personnes avec un niveau d'étude faible par rapport aux plus diplômées (L'observatoire des cancers, 2014), les écarts sont bien plus marqués en ce qui concerne cette localisation. Ils ont, en effet, une importance majeure dans les inégalités sociales de mortalité par cancer en France.

Toutes localisations confondues, l'indice relatif d'inégalités (IRI)⁹³ est de 1,9 pour les hommes et de 1,3 pour les femmes. Celui-ci est particulièrement élevé pour les cancers des VADS : 4,30 pour les hommes et 4,41 pour les femmes (Menvielle & al., 2008b). Une étude réalisée par Gwenn Menvielle montre qu'au cours de quatre périodes de suivi⁹⁴, ces cancers représentent entre 30 et 40 % des décès par cancer en excès observés parmi les hommes sans diplôme par rapport à ceux ayant un diplôme supérieur ou égal au Baccalauréat (Menvielle, Leclerc, Chastang, Luce, 2008).

Tableau 3 - Indice relatif d'inégalités (IRI) pour la mortalité tous cancers et par cancer VADS en fonction de la période (hommes)

	1968-1974	1975-1981	1982-1988	1990-1996
Tous cancers	1,52	2,12	2,20	2,29
Cancers VADS	2,30	3,45	6,06	4,38

Source : Menvielle, Leclerc, Chastang, Luce, 2008, p. 291

⁹² 74% versus 67% concernant la survie nette à 1 an, 49% versus 34% pour la survie nette à 5 ans et enfin 36% versus 17% pour la survie nette à 10 ans (pour les cas diagnostiqués sur la période 1989-2010) (Cowpppli-Bony, 2016).

⁹³ pour la période 1990-1999.

⁹⁴ 1968-1974 ; 1975-1981 ; 1982-1988 ; 1990-1996.

Plus récemment, pour la période entre 1999 et 2007, il apparaît que l'IRI en fonction du niveau d'études est revenu chez les hommes à 6, soit au même niveau que pour la période 1982-1988. Par ailleurs, la même tendance s'amorce chez les femmes : l'indice d'inégalité passe, en effet, de 2 à 3 entre 1990-1996 et 1999-2007 (Grünfeld, 2010, p.49).

Ainsi, les cancers des VADS sont les plus grands contributeurs aux inégalités sociales de mortalité par cancer en France, chez les hommes comme chez les femmes. Ils se positionnent devant le cancer du poumon chez les hommes (qui présente un IRI de 2,9, soit bien en deçà) et le cancer colorectal chez la femme (qui présente un IRI de 2,1) (Menvielle, 2013). À la lumière de ces éléments, les cancers des VADS se révèlent donc particulièrement intéressants dans le cadre de notre problématique. Ils jouent, en effet, un rôle central dans les inégalités sociales de mortalité par cancer en France et, plus encore, dans la région Nord-Pas-de-Calais qui présente une incidence et une mortalité par cancer des VADS largement supérieures à la moyenne nationale⁹⁵.

2 - Une enquête constituée d'observations multi-situées

C'est en octobre 2012 que mon travail doctoral a commencé. Après quelques mois de recherches bibliographiques et de lectures, je lançais en janvier 2013 les premières négociations pour accéder à des terrains. L'essentiel de mon enquête de terrain a été mené au long cours de 2013 à 2016, en parallèle de mes activités institutionnelles, de recherche et d'enseignement, soutenues par un contrat doctoral financé par la Région Nord-Pas-de-Calais et l'Université de Lille1 durant 3 ans, puis par un contrat d'ATER à mi-temps pendant 2 ans.

Lorsque j'ai débuté cette recherche j'ignorais tout de la maladie cancéreuse, de son expérience, des modalités de sa prise en charge, des acteurs gravitant autour ou encore des traitements. Afin de découvrir cet univers difficile en douceur j'ai décidé, dans un premier temps, de me tourner vers l'associatif. Je savais en effet, de par mes travaux et expériences précédents, ce terrain plutôt facile d'accès. Je cherchais plus spécifiquement à observer des groupes de parole. Je souhaitais pouvoir « écouter » des personnes ayant été touchées par cette pathologie afin de me familiariser avec cet univers. J'avais déjà participé à des groupes de parole pour mon mémoire de recherche de Master 2 dans le cadre d'une autre pathologie

⁹⁵ Pour plus de détails sur la région Nord-Pas-de-Calais voir l'Annexe 9.

(la fibromyalgie) et avais trouvé en ces espaces une riche source d'informations. J'appréciais tout particulièrement le fait d'écouter les acteurs s'exprimer sans orienter, par mon intervention ou mes questions, leurs discours. Je me suis ainsi tournée, en premier lieu, vers la Ligue contre le cancer.

2.1 - La Ligue nationale contre le cancer et ses groupes de parole

En France, c'est durant l'entre-deux-guerres que le cancer est érigé en fléau social (Pinell, 1992). C'est à cette période que naît la lutte contre le cancer et qu'est créée le 14 mars 1918, par Justin Godart, avocat et homme politique, la Ligue contre le cancer. Association loi 1901, elle comptait, fin 2013, plus de 650 000 adhérents et 13 000 bénévoles réguliers⁹⁶.

La Ligue défend l'idée d'une approche globale du cancer. Pour ce faire, elle agit autour de trois missions sociales fondatrices : la recherche, la prévention et l'aide aux malades. Elle représente actuellement le premier financeur indépendant de la recherche contre le cancer en France. Enfin, elle agit aux côtés des personnes malades et des proches, pendant et après la maladie, à travers une offre diverse (aides financières, groupes de parole, ateliers de relaxation, de sophrologie, socio-esthétique, etc.) ainsi qu'en soutenant le travail des professionnels de santé et des acteurs sociaux.

La Ligue contre le cancer occupe aujourd'hui, dans l'espace associatif du cancer en France, une position centrale et dominante tant sur le plan financier qu'en termes de notoriété. Cette domination tient notamment à sa présence sur l'ensemble du territoire français grâce à un maillage associatif très dense de comités départementaux (Knobé, 2009). Elle fédère, en effet, 103 comités départementaux qui ont pour mission de relayer ses actions au plus près des populations. Chaque comité développe des actions de lutte au niveau local ou régional et contribue au financement des équipes et des programmes de recherche.

La Ligue dispose de deux comités départementaux dans le Nord et le Pas-de-Calais. Chacun de ces comités propose des actions diverses à destination des malades et de leurs proches. Tous deux proposent, en particulier, des groupes de parole mensuels. Ces groupes ont été mis en place suite aux premiers États généraux du cancer organisés par La Ligue en 1998 afin de « donner la parole aux malades ». Ils ont permis à l'association de se placer en relais des

⁹⁶ La Ligue repose sur la générosité du public et sur l'engagement de ses bénévoles : 93% du total de ses ressources proviennent des dons et des cotisations des adhérents. En 2013, elle disposait ainsi de 104,9 M€. Source : site internet de la Ligue : <https://www.ligue-cancer.net/article/tout-sur-la-ligue/missions>.

besoins des personnes malades et de leurs proches et, par là même, de s'instituer comme l'interlocuteur privilégié des pouvoirs publics en tant que porte-parole des malades (Knobé, 2009).

La Ligue a mis en place ces groupes, « lieux d'écoute et de partage », afin de « sortir de leur isolement les malades, leurs proches et [pour] briser le tabou qui plane encore sur le cancer »⁹⁷. Les séances sont mensuelles, gratuites et durent entre 1h30 et 2h. Elles se déroulent dans un « cadre convivial et extra-hospitalier » et sont animées par un psychologue clinicien. Le comité du nord en propose deux : un à Lille, l'autre à Tressin. Le comité du Pas-de-Calais en propose, quant à lui, sept : à Arras, Calais, St Omer, Béthune, Saint-Pol-sur-Ternoise, Lens, Bruay-la-Buissière.

Le 16 janvier 2013, j'ai donc envoyé un premier e-mail aux comités de la Ligue contre le cancer de la région présentant ma recherche et demandant l'autorisation d'assister à ces groupes de parole. Rapidement, le responsable d'un comité m'a répondu et m'a informée de sa réponse favorable. Le 06 février, j'ai rencontré au préalable, à l'occasion d'un entretien, le psychologue en charge de certains groupes. Le 18 février, j'observais mon premier groupe de parole. L'accès à ce premier terrain a donc été rapide et facile. Seul un mois s'est écoulé entre ma demande et le début de mes observations.

Au total, deux groupes de parole ont été intégrés entre février 2013 et octobre 2014. Dix-huit réunions ont pu être observées. Ces deux groupes de parole se tenaient dans deux villes distinctes de la région. L'une que nous appellerons Ville A, une commune de 5 000 habitants. Et l'autre, que nous nommerons Ville B, une ville de taille plus importante puisqu'elle compte plus de 40 000 habitants.

Si ces groupes de parole ont constitué mon premier terrain d'observation, ils n'ont toutefois pas été le seul. Il m'est en effet rapidement apparu que la population qui y était présente n'était, pour ainsi dire, pas représentative des malades du cancer. La population recourante présente, en effet, une faible hétérogénéité sociale. J'en traiterai plus spécifiquement dans mon dernier chapitre (Chapitre 8). Précisons toutefois que la quasi-totalité des recourants était des femmes⁹⁸ atteintes d'un cancer du sein⁹⁹ et issues des classes moyennes et supérieures¹⁰⁰. Chose que je pressentais initialement et qui, par ailleurs, avait déjà été soulignée dans la

⁹⁷ Source : site internet de la Ligue : <https://www.ligue-cancer.net/article/tout-sur-la-ligue/missions>.

⁹⁸ Au cours des 18 réunions de la Ligue observées nous avons rencontré 33 adhérents. 29 étaient des femmes.

⁹⁹ Parmi les 29 adhérentes rencontrées, 21 avaient un cancer du sein.

¹⁰⁰ Nous avons pu recueillir la profession de 18 adhérents. 14 étaient issus des classes moyennes et supérieures.

littérature. Sandrine Knobé remarque que « le bénévolat en matière de lutte contre le cancer est [...] incontestablement une affaire de femmes ». Dans les associations les plus anciennes, ces femmes sont majoritairement « sans profession ou [ont] mis fin à leur activité professionnelle » et leurs « maris [...] exerç[ent] généralement une profession de cadre ». Dans les associations plus récentes, le recrutement est différent puisqu'il s'agissait essentiellement de bénévoles exerçant une activité professionnelle. Elle note toutefois, comme dans le monde associatif en général (Barthélémy, 1994 cité par Knobé, 2009), « une sur-représentation des catégories moyennes salariées, avec des bénévoles exerçant surtout des professions intermédiaires, quelques fois des professions d'employé ou de cadre » (Knobé, 2009). La population présente dans le milieu associatif est donc, la plupart du temps, féminine et issue des catégories moyennes et supérieures. Il a donc été nécessaire d'intégrer d'autres terrains afin d'accéder à une population diversifiée.

2.2 – Un Espace Ressources Cancers (ERC)

Parallèlement, en février 2013, j'ai donc contacté un Espace Ressources Cancers (ERC) de la région. Les ERC sont des lieux spécifiques à la région Nord-Pas-de-Calais cofinancés par le Conseil Régional et l'Agence Régionale de Santé (ARS). Mis en place en 2008, ils sont implantés en ville¹⁰¹ et s'adressent aux malades et à leurs proches. Ils visent, selon l'INCa¹⁰², à : accueillir les personnes atteintes d'un cancer et leurs proches dans un espace convivial pour les informer ; les conseiller, en fonction des besoins repérés et de l'offre existante, sur les aides matérielles, sociales économiques, juridiques, et à la réinsertion professionnelle et sociale ; écouter et permettre d'échanger et enfin accompagner sur le plan psychologique ou social, en fonction des besoins repérés et de l'offre existante : entretiens psychologiques individuels, groupes de parole, soins de socio-esthétique, ateliers d'expression, etc.. À ce jour, on en dénombre 9, mais à terme 15 ERC devraient couvrir le territoire régional (ARS & Région Nord-Pas-de-Calais, 2012).

J'ai contacté cet ERC après avoir eu connaissance d'une action qu'il menait afin de favoriser le repérage précoce des cancers des VADS pour les populations en situation de précarité. Ce projet visait à augmenter les diagnostics précoces pour une localisation souvent diagnostiquée

¹⁰¹ Contrairement aux AIRE-Cancers qui sont implantés à l'hôpital.

¹⁰²<http://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Ressources-utiles/Lieux-d-accompagnement-et-ou-d-info/ERC-Nord-Pas-de-Calais>.

trop tardivement. En effet, 70% des ces cancers sont diagnostiqués à des stades avancés, dits « T3 » ou « T4 » (Launay & *al.*, 2011). Ce projet avait ainsi pour objectif de construire un parcours de prise en charge adapté aux personnes en situation de précarité en s'appuyant sur l'intervention d'une infirmière. Celle-ci organisait des « points santé » dans des structures partenaires (CHRS, centres de distribution des Restos du cœur) et allait à la rencontre des utilisateurs. Elle « repérait » des personnes présentant des signes d'alerte des cancers des VADS¹⁰³ et leur proposait une consultation ORL et un accompagnement personnalisé tout au long du parcours de prise en charge. Elle aidait dans les démarches, accompagnait aux rendez-vous et assurait un suivi¹⁰⁴.

Ce projet a attiré mon attention, car il était l'un des rares proposé par un ERC, à s'adresser à une population vulnérable. J'ai donc contacté la responsable de l'ERC en charge du projet. Je souhaitais, d'une part, bénéficier de l'expérience des personnes responsables et j'y voyais, d'autre part, une éventuelle porte d'entrée pour rencontrer une population différente de celle à laquelle j'avais accès à la Ligue, ce qui m'était indispensable pour appréhender mon objet.

J'ai pu rencontrer en entretien la coordinatrice du projet (fin février). Suite à cet entretien, cette dernière m'a conviée à une réunion avec des usagers de l'ERC (mars 2013). Cette responsable m'a également permis de rencontrer l'infirmière en charge des actions de repérage précoce avec laquelle j'ai réalisé un entretien (décembre 2013). Cette infirmière m'a ensuite proposé de l'accompagner sur le terrain durant ses actions de « repérage ». Chose que je n'ai finalement pu faire que deux fois, en décembre 2013 et en juin 2014 à l'occasion de distributions alimentaires organisées par le Secours Populaire. J'aurais souhaité investir davantage ce terrain et accompagner plus souvent cette infirmière, mais entre le premier accompagnement et le second il m'a fallu la relancer à de nombreuses reprises : en janvier, en février et en mai 2014. Suite au second accompagnement, la même situation s'est reproduite. J'ai finalement abandonné face à son manque d'ardeur à me répondre. Ces quelques observations (une réunion avec les utilisateurs, deux accompagnements sur le terrain, deux entretiens professionnels et un entretien patient sur lequel je reviendrai dans la partie consacrée) ont constitué mon second terrain qui, finalement, a avorté précocement sans

¹⁰³ Par exemple : otalgie, dysphagie, toux chronique, dyspnée, gêne pharyngée, adénopathie cervicale et/ou une exposition à des facteurs de risque identifiés (tabac/cannabis, alcool, hygiène bucco-dentaire).

¹⁰⁴ En 2010, ce dispositif a permis de « repérer » 99 personnes et de les orienter vers une consultation ORL dans un délai réduit (15 jours). Une lésion cancéreuse a été diagnostiquée chez 12 de ces personnes. Neuf à un stade précoce (T1-T2) et 3 à un stade avancé (T3-T4).

m'avoir fourni autant de données que ce que j'espérais. Celles recueillies furent néanmoins intéressantes.

2.3 - Deux services prenant en charge des cancers du sein et des cancers des voies aérodigestives supérieures (VADS)

En mars 2013, j'ai été conviée, grâce à l'intervention de ma directrice de thèse, à une réunion, dans un Centre Hospitalier de la région qui portait sur les inégalités sociales d'accès aux soins chez les personnes âgées atteintes d'un cancer. À l'occasion de cette réunion, j'ai rencontré des oncologues. L'un d'entre eux, le Dr P qui prend en charge des patientes atteintes d'un cancer du sein dans la région, a manifesté de l'intérêt pour mon travail. Nous avons pu discuter et le Dr P m'a donné ses coordonnées pour que nous nous rencontrions de nouveau. Nous sommes convenus d'une date pour un entretien en avril 2013. A cette occasion, j'ai exprimé le souhait d'observer ses consultations et le Dr P a répondu favorablement à ma requête. C'est ainsi que j'ai accédé à mon troisième et dernier terrain, celui où je suis finalement restée le plus longtemps et où j'ai recueilli un nombre conséquent de données : un terrain hospitalier. Plus spécifiquement, un établissement rattaché au Centre de Référence Régional en Cancérologie (C2RC) et relevant d'un Groupement de Coopération Sanitaire (GCS) créé en 2005¹⁰⁵. Ce dernier terrain se situe donc dans un des établissements de recours régional et interrégional pour certaines prises en charge complexes des cancers. Afin de préserver l'anonymat des professionnels et des centres hospitaliers qui m'ont accueillie, je ne mentionnerai pas le nom des établissements intégrés. « La préservation de l'anonymat des "informateurs" afin de ne pas leur nuire est une règle de l'éthique de la recherche en sciences sociales ». Elle implique néanmoins comme contrepartie l'impossibilité de rendre compte de certains éléments de contexte (Cohen, Sarradon-Eck, Rossi, Schmitz & Legrand, 2015, p. 44).

Ce terrain hospitalier a donc été intégré en observant, dans un premier temps, les consultations du Dr P. Pour ce faire, il m'a été demandé de mettre en place une convention de stage entre mon Université et le Centre Hospitalier. Cela m'a pris un mois. Cette convention

¹⁰⁵ L'objectif de ce GCS est de mutualiser les expertises et les ressources afin d'améliorer la prise en charge des patients atteints d'un cancer. Le C2RC développe des axes de recherche et de soins visant « l'excellence médicale ». Il a ainsi pu mettre en place de nombreux projets innovants à destination de l'ensemble des patients du Nord-Pas-de-Calais à travers le développement de plateaux techniques de pointe (chirurgie mini-invasive assistée par robot, radiothérapie intra cérébrale par gamma knife, radiothérapie robotisée par Cyberknife®, tumorotheque et biologie moléculaire, etc.) et la mutualisation des compétences sur des sujets spécialisés (sarcomes, métastases osseuses, métastases cérébrales, oncopédiatrie, oncogériatrie, génétique).

m'a contrainte à réaliser mes premières observations sur une période de deux mois. Il s'agit, en effet, de la limite temporelle pour un stage non rémunéré. Ainsi, mes observations de consultations en sénologie ont été réalisées entre la mi-mai et la mi-juillet 2013. Au total, 93 consultations ont été observées en sénologie.

Ces observations ont été très intéressantes. Elles m'ont permis de découvrir la prise en charge biomédicale du cancer et de « voir » et « d'entendre » une population diversifiée dans le cadre de l'interaction médecin-malade, à des temps divers de la trajectoire de maladie. J'ai pu observer des consultations d'annonce, de mise en place et de suivi de traitement et de surveillance post-thérapeutique. Néanmoins, ces observations ayant pris place dans un service de sénologie, si j'ai diversifié les catégories sociales côtoyées je n'avais toujours pas été en contact avec un public d'hommes. Or, nous l'avons vu, les hommes sont plus touchés que les femmes par les cancers et les inégalités sociales face à la pathologie cancéreuse sont bien plus marquées en ce qui les concerne. J'ai donc souhaité poursuivre ces observations dans d'autres services.

Le Dr P m'a donc mise en relation avec le Dr U qui prend en charge des cancers des VADS. Le Dr U a accepté que j'observe des consultations dans son service, sous couvert, toujours, d'une convention de stage. J'ai pu commencer cette seconde vague d'observation à la mi-janvier 2014. Cinq professionnels m'ont ouvert les portes de leurs consultations et 193 consultations ont été observées. Ces observations ont été complétées par deux entretiens avec des chirurgiens.

Au fur et à mesure de ces observations, des liens de confiance et d'amitié se sont créés avec les acteurs de ce terrain. Le partage d'activités communes contribue en effet « à réduire la distance » et « à instaurer une relation de confiance » qui rend l'enquête possible (Arborio & Fournier, 1999, p. 86). La relation ethnographique est également « une relation interpersonnelle » (Bouillon, 2006, p. 76) et le terrain « un ensemble de relations qui supposent la présence et l'engagement personnel du chercheur » (Agier, 2006, p. 178). Pour qu'une enquête soit possible, il est nécessaire que des « marques d'intérêt » et de « respect mutuels » s'échangent et que « des liens d'amitié et de confiance » se construisent (Bouillon, 2006, p. 91). Loïc Wacquant (1996, p. 64 & 65) remarque par conséquent que « l'amitié est une condition sociale de possibilité de la production de données qui ne soient pas complètement artefactuelles ». Elle « autorise une présence de longue durée sur le terrain,

avec des interactions fréquentes et rapprochées qui permettent à l'enquêteur de « vaincre les résistances et les préventions de tous ordres » (Arborio & Fournier, 1999, p. 87).

La présence longue sur le terrain favorise ainsi la mise en place de rapports de confiance et permet à certaines résistances de tomber. Comme d'autres, à force de présence et sans que cela ne soit calculé, j'ai pu négocier de nouveau l'accès à d'autres lieux d'observation (Bué, 2010, p. 85). Le préciser me semble important car cela permet de rendre compte « du caractère complexe et construit des enquêtes », en particulier en terrain « sensible » (Bouillon, Frésian & Tallio, 2006, p. 22). Si « les circonstances ne dictent pas l'objet au chercheur », elles « l'autorisent ou non ». Par conséquent, il faut sans cesse s'adapter (Tillard, 2011, p. 40). Le chercheur doit « faire sa place, négocier les termes de sa présence et trouver les termes de l'échange adéquats » (Bouillon, 2006, p. 76). Ce qui, dans le contexte d'un terrain hospitalier est tout particulièrement requis.

Il m'a ainsi été possible de négocier en complément de l'observation des consultations, l'observation de Réunions de Concertation Pluridisciplinaire (RCP) à partir d'octobre 2014. L'idée d'observer ces réunions est venue suite à mes échanges avec quelques praticiens. Ils m'ont, en effet, permis de mesurer l'importance de celles-ci dans les trajectoires thérapeutiques des soignés. Les RCP réunissent des professionnels de différentes disciplines afin de discuter la situation d'un patient et d'établir la stratégie thérapeutique. Les traitements possibles y sont discutés en fonction des référentiels disponibles, de l'analyse de la balance entre les bénéfices attendus et les risques encourus, ainsi que de l'évaluation de la qualité de vie qui va en résulter. Tous les nouveaux patients atteints d'un cancer et ceux présentant une rechute doivent bénéficier d'un avis en RCP¹⁰⁶ (HAS, 2014). Les RCP traitent, en moyenne, 455 dossiers par an, soit 25 à 30 dossiers par réunion (ARS & Région Nord-Pas-de-Calais, 2012).

Au total, j'ai pu observer, entre octobre 2014 et novembre 2015, 31 RCP en cancérologie des VADS au cours desquelles les dossiers de 510 patients ont été traités.

Il faut savoir qu'il existe deux types de RCP : les RCP dites « dossier » et les RCP dites « patient ». Au cours des « RCP-dossier », seul le dossier du patient est étudié et la décision

¹⁰⁶ En oncologie, la RCP est obligatoire pour la prise de décision de tous les malades. Néanmoins, pour les situations cliniques faisant l'objet d'une prise en charge standard de validité incontestable, celle-ci peut être mise en route sans attendre une réunion de concertation, mais le dossier devra être ultérieurement présenté pour être entériné et cette prise en charge enregistrée et archivée (HAS, 2014).

de traitement est prise par les praticiens sur la base de ce dossier. Le patient n'est pas présent. Les « RCP-patient » sont différentes et se déroulent en deux temps. Dans un premier, comme pour les « RCP-dossier », le dossier du patient est étudié par les professionnels. Toutefois, dans un second temps, les praticiens rencontrent le patient dans le cadre d'une « consultation pluridisciplinaire ». Le patient est alors réexaminé afin de conforter ou de modifier la décision thérapeutique qui lui est ensuite présentée et expliquée, voire, discutée avec (par exemple lorsqu'il existe deux options thérapeutiques). Parmi les 510 dossiers de RCP que j'ai observés, 269 l'ont été en « RCP-dossier » et 241 en « RCP-patient ».

Dans le service investi, les RCP sont mensuelles et se déroulent sur une demi-journée. Lors de ces 31 RCP, j'étais présente toute la journée dans le service : j'arrivais vers 8h, me rendais en RCP à 9h, le midi je mangeais et prenais le café avec les professionnels puis l'après-midi je travaillais dans le service, le plus souvent à l'informatisation de mes notes du matin.

Au cours de cette même période, des consultations ont, en parallèle, été de nouveau observées (69 entre août 2015 et février 2016, avec deux professionnels : le Dr B et le Dr D), l'objectif étant, cette fois-ci, de recruter des enquêtés pour ma campagne d'entretien. J'y reviendrai plus en détail un peu plus tard.

Mon troisième et dernier terrain a donc consisté en l'observation de consultations et de RCP, en sénologie et en cancérologie des VADS, avec différents professionnels de la région. Au total, trois périodes d'études ont été menées. Une première période, de deux mois en sénologie en 2013, une seconde de deux mois également en cancérologie VADS en 2014 et, enfin, une troisième, sur du long cours mais avec une présence plus ponctuelle, entre octobre 2014 et février 2016. Il m'a ainsi été nécessaire d'investir différents terrains au fur et à mesure de l'avancement de mon enquête afin d'accéder à la population souhaitée et aux données nécessaires pour éclairer mon objet et répondre à mes questionnements. Cette manière de procéder est fréquente lorsque l'on s'inscrit dans une démarche inductive. En effet, *« dans une démarche inductive les méthodes de collecte sont susceptibles de changer, soit pour faire face aux aléas du terrain, soit parce que les interrogations changent au cours de l'enquête ou, encore, parce que les outils choisis ne permettent pas de répondre aux questions et aux hypothèses avancées »* (Benelli, 2011, p. 45).

3 - Apport des observations et modalités de recueil

Ma méconnaissance du monde hospitalier et de la cancérologie aura été bénéfique dans la mesure où j'ai pu rester curieuse de tout, évitant ainsi d'imposer à mes observations une grille de lecture prédéterminée.

L'observation des groupes de parole et mon intromission dans le milieu associatif m'ont permis de découvrir une population spécifique aux trajectoires intéressantes. Une population essentiellement féminine, relativement bien informée quant aux supports et ressources existants dont elle s'empare. Ces observations m'ont permis, d'une part, de me pencher sur le profil des recourants à ce type d'offre et, d'autre part, de réfléchir et de questionner l'offre régionale en matière de cancer (les supports mis à disposition) ainsi que son impact sur les inégalités sociales¹⁰⁷.

Les observations réalisées en milieu hospitalier, de consultations et de RCP, m'ont aidé à mieux comprendre l'univers de la cancérologie, notamment les termes, les problématiques, les pratiques et les parcours de soins. Cela m'a également permis d'observer les pratiques d'un nombre important de malades, aux origines sociales diversifiées. J'ai ainsi pu mesurer la diversité des trajectoires et pratiques en fonction des catégories de patients : hommes, femmes, classes populaires, classes moyennes, classes supérieures, jeune, vieux, etc. Grâce à ces observations, j'ai pu « voir » et « entendre », dans le contexte d'interactions, des patients que je n'aurais, sans doute, pas pu rencontrer dans le cadre d'un entretien ou qui, dans ce cadre, ne m'auraient pas « livré » ce que les observations m'ont permis de découvrir. Enfin, j'ai également pu accéder de cette manière à la réalité des pratiques professionnelles et, à partir de là, me pencher sur les inégalités qui se jouent au cœur du système de soins. Inégalités dont on a, aujourd'hui encore, assez peu rendu compte¹⁰⁸. L'observation directe m'a, ainsi, permis d'appréhender les effets de certaines « propriétés sociales », telles que l'appartenance sociale, le genre ou encore l'âge, dans la relation aux professionnels ainsi que dans les trajectoires au sein du système de soins.

Comme je l'ai précisé, si différents terrains ont été mobilisés c'était dans l'objectif de diversifier la population rencontrée. Je souhaitais notamment rencontrer des hommes ; ce qui n'avait pas été le cas – ou trop peu – dans les associations et en sénologie ; ainsi que des membres des classes populaires. Autrement dit, des publics qui se révèlent peu faciles d'accès

¹⁰⁷ Ce dont nous traiterons tout particulièrement dans notre Chapitre 8.

¹⁰⁸ Cela sera, en particulier, l'objet de notre Chapitre 5.

et qui supposent la mise en œuvre de stratégies afin de les approcher. C'est dans cet objectif que j'ai poursuivi mon recueil de données en cancérologie des VADS. Le Dr P m'avait, en effet, suggéré d'y aller afin de voir « des choses différentes ».

Les professionnels sont nombreux à souligner la différence de population entre la cancérologie des VADS et la sénologie. Le Dr U m'expliquera ainsi, lors de notre entretien : qu'en sénologie « *on dit toujours que c'est le haut du panier* », alors qu'*a contrario* ils ont (en VADS) « *une population socialement défavorisée* » [Entretien juin 2014].

Cette idée est également exprimée par le Dr B qui remarque : « *le problème ici c'est qu'on a une population, donc dans la carcinologie on va dire des VADS, qui est un peu particulière, les milieux socio qui sont souvent défavorisés [...]. On ne peut pas comparer la population des patients d'ORL avec ceux de sénologie, c'est totalement différent* » [Entretien mai 2014].

De la même manière, les infirmières du service soulignent régulièrement la différence populationnelle entre les services de sénologie et de cancérologie VADS. D'après elles, les patientes de sénologie seraient plus « pénibles » que leurs patients. Ce qu'elles jugent négativement puisqu'elles les considèrent moins légitimes à se plaindre que leurs patients qui, généralement, ont subi des chirurgies particulièrement lourdes et invasives.

Cette différence de population mentionnée par les professionnels s'est confirmée lors de mes observations. Alors qu'en sénologie j'ai rencontré exclusivement des femmes, en cancérologie VADS la tendance est inverse. Les hommes y sont majoritaires¹⁰⁹. Si les publics divergent en fonction du genre, la différence la plus notable réside toutefois dans leur composition sociale, ce que les tableaux ci-dessous (n°4 et 5) illustrent. La proportion de membres des catégories moyennes et supérieures est plus importante en sénologie qu'en cancérologie des VADS. À l'inverse, les soignés issus des classes populaires sont plus souvent rencontrés en cancérologie des VADS¹¹⁰.

*Tableau 4 - Tableau récapitulatif des PCS des patients en sénologie et en cancérologie VADS**

¹⁰⁹ Lors de mes observations, que ce soit en RCP ou en consultation, 76% des patients étaient des hommes. Les cancers des VADS touchent plus fréquemment ces derniers. Les cancers de la lèvre, de la cavité buccale et du pharynx touchent à 71 % des hommes et les cancers du larynx à 85 % (Poirier, 2014).

¹¹⁰ Les Professions et Catégories Socioprofessionnelles (PCS) de 35% des patientes rencontrées en sénologie (n=32) ont été obtenues. En consultation VADS, les PCS de 72.5% des patients (n=158) ont été obtenues. Enfin, en RCP, les PCS de 48% des patients (n=243) rencontrés ont été obtenues. Si les chiffres des PCS obtenus sont si variables c'est parce que j'étais dépendante de la bonne volonté des professionnels pour les obtenir, ce que j'expliquerai par la suite.

PCS selon la nomenclature 2003 de l'Insee	Femmes en VADS (n=89)	Hommes en VADS (n=310)	Total en VADS (n=399)	Sénologie (n=32)
1 – Agriculteurs exploitants	2%	1%	1,5%	0%
2 - Artisans, commerçants et chefs d'entreprise	5,5%	7,5%	7%	3%
3 - Cadres et professions intellectuelles supérieures	26%	9%	12%	19%
4 - Professions intermédiaires	8%	8,5%	8,5%	31%
5 - Employés	23,5%	15%	17%	25%
6 - Ouvriers	13,5%	53%	44,5%	16%
8 – Autres personnes sans activité professionnelle (inactifs, chômeurs)	21,5%	6%	9,5%	6%

**Nous avons classé les personnes à la retraite et au chômage en fonction du dernier emploi occupé lorsqu'il était connu. Le cas échéant, nous avons classé les personnes au chômage dans la catégorie 8 et n'avons pas répertorié les personnes à la retraite dont nous ignorions l'emploi exercé. Enfin, lorsque la profession du/de la conjoint(e) était connue nous prenions en compte la profession la plus élevée du couple.*

Tableau 5 - Tableau récapitulatif des groupes sociaux en sénologie et en cancérologie VADS

	Cancérologie des VADS (n=399)	Sénologie (n=32)
Catégories supérieures	14%	37,5%
Catégories moyennes	24%	34,5%
Catégories populaires	62%	28%
Catégories moyennes et supérieures	38%	72%

En raison de la faiblesse de mon effectif en sénologie (n=32), il convient de considérer ces résultats avec prudence. S'ils n'ont aucune valeur absolue, il m'a toutefois semblé pertinent de les mobiliser à titre d'illustration car ils confortent le sentiment que j'ai pu avoir au cours de mes observations. J'ai, en effet, nettement perçu la différence populationnelle dont ces « chiffres » rendent compte. Ils corroborent, par ailleurs, les discours des praticiens à propos des publics propres à chacune de ces localisations. Enfin, ces différences de population en fonction des services investigués sont cohérentes avec les données épidémiologiques en matière d'incidence sociale des cancers. Nous l'avons vu, certains cancers sont plus fréquents dans les milieux socio-économiques défavorisés, quand d'autres, plus rares, le sont dans les groupes sociaux favorisés. C'est le cas du cancer du sein et des cancers des VADS. Concernant les cancers du sein, les femmes ayant une situation sociale élevée présentent les taux d'incidence les plus élevés (Herbert & Launoy, 2000). À l'inverse, les cancers des VADS sont ceux pour lesquels le lien, entre le statut socio-économique et la probabilité de développer un cancer (l'incidence), est le plus fort. Ce sont ces différences d'incidence, variables en fonction des localisations, qui contribuent à ce que nous retrouvons des

populations différentes en fonction des départements investigués et des localisations qui y sont prises en charge.

4 - Les observations en pratique : modalités de recueil

Quel que soit le terrain investi, les observations ont été menées à découvert. Le plus souvent, les enquêtés étaient informés de mon statut d'étudiante en sociologie et du motif de mon enquête.

Concernant les groupes de parole de la Ligue, je me suis présentée aux participants lors de la première réunion observée. J'ai expliqué être étudiante en sociologie et travailler sur l'expérience du cancer et les difficultés associées. Je n'ai pas mentionné la question des inégalités sociales.

Mon statut d'enquêtrice à découvert m'a permis de prendre des notes en temps réel au cours de ces réunions. Cette prise de note était aisée puisque j'étais, à l'instar des autres participants, assise autour d'une grande table ronde de réunion avec mon carnet. Je pouvais ainsi prendre en note les discussions en temps réel. Je notais, avec le plus de détails possible, tous les éléments des discussions. Je notais également le nombre de personnes présentes, ainsi que toutes les informations que je pouvais recueillir pour chacune de ces personnes (sexe, prénom, âge, « race »¹¹¹, localisation, trajectoire de maladie, profession, situation familiale, etc.). J'ai ainsi réalisé un fichier dans lequel je répertoriais, au fur et à mesure, les informations collectées pour chacune d'entre elles. De retour chez moi j'informatisais au plus vite mes notes. Je faisais un compte rendu détaillé pour chacune des réunions. Au total, au cours de ces réunions j'ai rencontré 32 participants différents. 17 dans le groupe de Ville-A et 15 dans le groupe de Ville-B.

Concernant mon second terrain, l'accompagnement de l'infirmière durant ses interventions, j'ai également pu prendre des notes. Néanmoins, la prise de note était plus délicate puisque je me suis attachée à être discrète afin de ne pas mettre mal à l'aise les recourants, qui majoritairement n'étaient pas informés de mon statut. Je prenais donc des notes régulièrement mais discrètement, non pas en direct comme pour les groupes de paroles mais de manière

¹¹¹ J'ai ici opéré une catégorisation binaire en distinguant les « blancs » des « non-blancs », car les rapports sociaux de « race » divisent la société en deux groupes avec, d'un côté des individus du groupe dominant (les blancs) et, de l'autre, les personnes qui occupent une position dominée (les « non-blancs ») (Guillaumin, 1992 ; Moujoud & Falquet, 2010).

décalée. Enfin, je réalisais également un compte rendu détaillé de l'observation dès mon retour à domicile, afin d'avoir encore en mémoire le plus de détails possible.

Enfin, sur mon terrain hospitalier, la prise de note a également été réalisée en direct. Lors des consultations, j'étais assise dans un coin du box avec mon carnet et mon stylo. Au départ, cette prise de note a troublé certains professionnels qui m'interrogeaient sur son contenu, mais au fur et à mesure ils n'y ont plus prêté attention. En effet, « quand la présence se prolonge, les habitudes refont surface et l'observation s'en trouve modifiée. Les réactions sont moins contrôlées » (Tillard, 2011, p. 43). Je prenais en note le déroulé de la consultation. Je notais le motif de la consultation, le contenu des interactions entre le patient, le médecin et, le cas échéant, les membres de l'entourage présents. Je chronométrais la durée de la consultation et notais toutes les caractéristiques des individus participants à l'interaction parmi lesquelles le sexe, l'âge approximatif (ou réel lorsque le professionnel me le donnait), la « race », le comportement général (manière de s'exprimer, stress, aisance), ainsi que la tenue vestimentaire. Les vêtements ont, en effet, cela de particulier qu'ils constituent une « *marque* » des groupes de sexe, mais aussi des groupes de classe et d'âge souvent (Guillaumin, 1992, p. 180-181). Par ailleurs, j'avais demandé aux professionnels de me renseigner sur la profession du patient. Parfois, celle-ci était inscrite dans le dossier, parfois ils posaient la question et, d'autres fois, ils oubliaient.

J'ai obtenu la profession de 72% (n=156) des patients vus en consultation VADS et de 35% (n=32) des patientes rencontrées en sénologie. Ces chiffres traduisent ma situation de dépendance aux professionnels pour obtenir cette information. Alors qu'en sénologie, le Dr P connaissait rarement la profession de ses patientes et oubliait fréquemment de la demander, en cancérologie VADS les professionnels ont souvent mieux coopéré. Par ailleurs, j'ai, sans doute, davantage insisté pour obtenir cette information en cancérologie VADS car cela faisait plus longtemps que je menais mon travail d'observation. Comme je l'ai mentionné un peu plus tôt, des liens avaient eu l'occasion de se créer, mon statut était mieux établi. J'étais, par conséquent, moins hésitante à réitérer ma demande.

Enfin, en sénologie une problématique a limité le recueil des professions : de nombreuses patientes étaient sans emploi ou retraitées (avec des situations diverses : femmes/mères « au foyer », au chômage, retraitées d'emplois variés), sans que leur situation antérieure ou celle de leur conjoint ne soit renseignée.

Ainsi, les notes de bas de page qui présentent mes enquêtés indiquent, lorsqu'elle est connue, leur profession et, le cas échéant, celle de leur conjoint (renseignée après le symbole suivant :

« C : »). Dans le cas contraire, une estimation de leur milieu social est proposée puisqu'à l'instar de Sylvie Fainzang, je n'avais dès lors, pour situer ces patients, « *qu'une impression : je ne pouvais me faire une idée approximative de leur milieu social qu'à partir de signes extérieurs, tel que le langage, la tenue vestimentaire, les attitudes corporelles, etc., tous signes indicateurs approximatifs d'une appartenance sociale, mais qui laissent une certaine incertitude quant à l'appartenance socioprofessionnelle, le niveau socioculturel étant souvent déconnecté du milieu socioéconomique* » (Fainzang, 2006, p. 27). Cette estimation sera donc à considérer avec la précaution requise.

Lors de ces observations, je ne portais pas de blouse afin de ne pas être identifiée au corps médical. J'avais demandé aux professionnels de me présenter en tant qu'étudiante en sociologie et de demander aux patients leur accord pour que j'assiste à la consultation. Les praticiens ont plus ou moins joué le jeu. Au départ, tous s'y sont conformés, mais, au fur et à mesure, sans doute rassurés par les réponses positives des patients précédents et pris dans la « routine » et « l'urgence » des consultations, ils omettaient plus souvent de le faire. Dans ces situations je n'osais pas intervenir et rompre le déroulé de la consultation pour me présenter. Par ailleurs, même lorsque la demande était faite, la façon dont elle l'était - souvent à l'affirmative : « *ça ne vous dérange pas que ma collègue assiste à la consultation ?* » - rendait difficile pour le patient de refuser. D'autant que, l'asymétrie de la relation médicale permet difficilement l'expression d'un refus.

Enfin, mon statut de sociologue n'était pas systématiquement mentionné. J'étais parfois présentée comme une « collègue » ou encore comme une « étudiante ». Par ailleurs, même lorsque ce statut l'était, il n'était pas toujours compris des patients. J'ai pu constater que, quelle que soit la manière dont j'ai été présentée, ces derniers me voyaient avant tout comme faisant partie prenante de l'équipe de soins. Ainsi, même lorsque le médecin m'avait introduite en tant que sociologue, il arrivait que les patients me demandent, en son absence, des compléments d'informations sur leur situation médicale. Sylvie Fainzang a pu faire le même constat au cours de son étude (Fainzang, 2006, p. 21 et suivantes). Au final, aucun patient n'a jamais refusé ma présence.

Durant la consultation, les médecins me prenaient rarement à parti mais, une fois le patient sorti, ils revenaient souvent sur le parcours thérapeutique de ce dernier. Ils m'apportaient des précisions ou me racontaient des anecdotes relatives au patient et/ou à sa prise en charge.

Lors des RCP, j'étais assise, à l'instar des professionnels, autour d'une grande table ronde dans une salle de réunion. Je pouvais ainsi prendre aisément en note le déroulé des événements, d'autant que les professionnels connaissaient tous mon statut de sociologue. Ensuite, lors des « RCP-patient » j'accompagnais les professionnels dans la salle de consultation et je prenais mes notes debout en me positionnant dans un coin discret de la pièce. Je notais, lors de la présentation du dossier, tous les éléments mentionnés par le médecin-référent : les caractéristiques du patient évoquées (âge, sexe, situation familiale, les intoxication(s), etc.), la localisation, le stade de diagnostic, les modalités de découverte, les antécédents, les remarques et commentaires des différents professionnels, etc.). Le Dr B me renseignait sur la profession du patient qu'il recherchait dans son dossier. Lorsqu'elle n'était pas renseignée, il posait parfois la question lors de la consultation-patient. Je notais ensuite les discussions qui avaient cours entre professionnels, pour décider du traitement puis, le cas échéant, les éléments de l'interaction avec le patient. Je chronométrais le temps d'étude des dossiers ainsi que la durée de la consultation-patient. Enfin, comme pour les consultations, je notais les caractéristiques des individus, le nombre d'accompagnant, leurs liens, etc.

Sans nier l'interférence de l'observatrice dans la situation observée, j'ai mis tout en œuvre afin d'impacter le moins possible les événements observés. J'ai tenu à exercer une posture neutre et discrète. Je ne parlais pas sans que l'on ne me sollicite, je me tenais plutôt à l'écart et en retrait. Par ailleurs, le temps long de présence a contribué, je pense, à limiter l'impact de ma présence notamment dans les groupes de parole mais également avec les professionnels.

Concernant les soignés dont j'ai observé les consultations ou RCP, soulignons qu'à l'hôpital, dans les services que j'ai intégrés, les présences « étrangères » sont fréquentes. Il est rare que le soigné soit en tête à tête avec son médecin : souvent un(e) interne ou un(e) externe sont présent(e)s ainsi qu'un(e) infirmier(e) ou un(e) aide soignant(e). Parfois, des secrétaires entrent pour faire signer des documents. Par conséquent, il me semble que ma présence a faiblement perturbé le cours habituel des consultations d'autant que j'étais souvent assimilée malgré moi au corps soignant.

Concernant le cas plus spécifique des RCP, étant donné la petite taille de la pièce où se déroulait la RCP-patient (10m²) et le nombre important de personnes présentes : les médecins (souvent jusqu'à 10), le soigné, son entourage, et en tenant compte de l'enjeu de la consultation (la décision de traitement), il n'était pas difficile de me faire oublier. Comme le remarque Sylvie Fainzang, dans le contexte des consultations médicales « la présence de l'anthropologue est une non-présence » (Fainzang, 2006, p. 22).

Tableau 6 - Tableau récapitulatif du matériau d'enquête hors entretiens

Terrain	Date de début	Date de fin	Données recueillies	Modalités de traitement
Groupe de parole Ligue – Ville A	18/02/2013	16/06/2014	8 réunions	Retranscription intégrale des notes, analyse thématique (avec Sonal), tableau récapitulatif des participants présents
Groupe de parole Ligue – Ville B	25/02/2013	27/10/2014	10 réunions	Retranscription intégrale des notes, analyse thématique (avec Sonal), tableau récapitulatif des participants présents
ERC – Projet repérage précoce	28/02/2013	26/06/2014	- 1 réunion à l'ERC (08/03/2013) - 3 entretiens (La coordinatrice, le 28/02/2013 – L'infirmière, le 05/12/2013- Un soigné : René, le 17/12/2013) - 2 accompagnements de l'infirmière (17/12/2013 & 26/06/2014)	Retranscription intégrale des notes, analyse thématique (avec Sonal)
Consultations en sénologie	21/05/2013	15/07/2013	93 consultations avec 1 oncologue	- Retranscription intégrale des notes, analyse thématique (avec Sonal) - Tableur récapitulatif Excel et traitement statistique
Consultations VADS – vague 1	28/01/2014	04/04/2014	193 consultations avec 5 professionnels	Retranscription intégrale des notes, analyse thématique (avec Sonal) - Tableur récapitulatif Excel et traitement statistique
RCP VADS	15/10/2014	09/11/2015	31 RCP / 510 patients	Retranscription intégrale des notes, analyse thématique (avec Sonal) - Tableur récapitulatif Excel et traitement statistique
Consultations VADS - vague 2	03/08/2014	15/02/2016	69 consultations avec 2 professionnels	Retranscription intégrale des notes, analyse thématique (avec Sonal) - Tableur récapitulatif Excel et traitement statistique

5 - Une campagne d'entretien

Parallèlement et en complément des observations, une campagne d'entretien a été réalisée. Au total, 43 entretiens ont été menés.

5.1 – Entretiens exploratoires avec des professionnels

Huit entretiens exploratoires ont été réalisés avec des professionnels entre février 2013 et juin 2014. Ces entretiens ont eu lieu avec des acteurs des terrains que j'ai intégrés. Ils se sont majoritairement déroulés au début de mon travail de recherche et avaient pour objectif de me permettre de découvrir le milieu que j'intégrais et qui m'était alors complètement inconnu. Ces entretiens étaient donc à visée exploratoire. Il m'a semblé important de recueillir dans un premier temps l'expérience et le point de vue d'acteurs de terrain concernant les inégalités face à la maladie cancéreuse.

J'ai ainsi rencontré un oncopsychologue qui encadre des groupes de parole organisés par la Ligue contre le cancer et exerce une activité clinique dans un service de cancérologie. Une coordinatrice et une infirmière d'un Espace Ressources Cancers (ERC). Le président d'un comité de la Ligue de la région. La présidente d'une association de patient de la région. Et, enfin, un oncologue et deux chirurgiens dont j'ai observé les consultations.

Tableau 7 - Tableau récapitulatif des entretiens avec les professionnels

	Fonction	Date
1	Onco-psychologue qui anime des groupes de parole de la Ligue contre le cancer et a une activité clinique dans un service de cancérologie	06/02/2013
2	Coordinatrice d'un ERC de la région	28/02/2013
3	Oncologue en sénologie	12/04/2013
4	Infirmière du projet de repérage précoce des cancers VADS	05/12/2013
5	Présidente d'une association locale de patient de la région	31/01/2014
6	Président d'un comité de la Ligue	15/01/2014
7	Chirurgien en cancérologie des VADS	19/05/2014
8	Chirurgien en cancérologie VADS	25/06/2014

5.2 – Une campagne d'entretien marquée par des difficultés de recrutement

Trente-cinq entretiens semi-directifs ont été réalisés avec des soignés entre juin 2013 et août 2016. Sept dans le cadre d'un entretien collectif et 28 dans le cadre d'entretiens individuels. Au cours de ces entretiens, les soignés ont été invités à présenter leur trajectoire de maladie.

Une première question, ouverte, consistait à leur demander de me raconter l'histoire de leur maladie du début au jour de notre rencontre. J'ai fait en sorte de retracer leur histoire de maladie : les conditions de leur diagnostic, les traitements reçus, leur vécu de la maladie, leur rapport à la médecine et à la santé, leurs relations avec les professionnels, les difficultés qu'ils ont surmontées, les ressources et supports qu'ils ont mobilisés, etc. Le guide sur lequel je m'appuyais est disponible en annexe (Annexe n°1).

Pour cette campagne d'entretien, la problématique à laquelle j'ai été rapidement confrontée a été celle du recrutement. À savoir, dans quels lieux recruter des volontaires ? Mon objet touchant à une expérience difficile il est, en effet, pour certains pénible, voire inconcevable de l'évoquer. L'expérience d'un cancer est spécifique car, si les évolutions thérapeutiques en ont fait une pathologie chronicisée, elle engage aujourd'hui encore le pronostic vital. Le baromètre cancer montre ainsi que 70% des Français citent spontanément le cancer parmi les maladies qu'ils jugent les plus graves (Beck & Gautier, 2012). Le cancer reste donc profondément craint et redouté.

A - Une première vague via l'associatif

Ma première stratégie a été, dans un premier temps, de recruter mes enquêtés dans les groupes de parole auxquels j'assistais. En mai 2013 j'ai présenté ma requête dans le groupe de parole de la Ville B. Sur les 7 participants présents seule une, *Caroline*¹¹², a accepté de me rencontrer dans le cadre d'un entretien. Caroline m'a ensuite mise en relation avec une seconde participante qui a également accepté de me rencontrer : *Corine*¹¹³.

Le même jour, j'ai formulé la même demande dans le second groupe intégré (Ville A). Trois participants ont accepté de me rencontrer : *Nadine*¹¹⁴, *Lucie*¹¹⁵ et *Christiane*¹¹⁶. J'ai réitéré ma

¹¹² Afin de préserver l'anonymat des personnes les prénoms sont modifiés en préservant leur « sens sociologique » (Zolesio, 2011). Caroline, 40 ans, cancer du sein, comptable, célibataire, sans enfant, entretien juin 2013, membre Ligue Ville B.

¹¹³ Corine, 40 ans, cancer du sein, gérante d'une société de nettoyage, C : représentant, mariée, 3 enfants, entretien octobre 2013, membre Ligue Ville B.

¹¹⁴ Nadine, 65 ans, cancer de la moelle osseuse, institutrice, C : instituteur, mariée, 2 enfants, entretien juillet 2013, membre Ligue Ville A.

¹¹⁵ Lucie, 64 ans, cancer du sein, agent de cantine, C : commercial, mariée, 2 enfants, entretien juillet 2013, membre Ligue Ville A.

¹¹⁶ Christiane, 60 ans, cancer du colon-rectum, garde à d'enfant à domicile, divorcée, 4 enfants, entretien juin 2013, membre Ligue Ville A.

demande lors d'une réunion en octobre 2013 et *Martine*¹¹⁷ a également accepté de me rencontrer. Enfin, en février 2014 *Chantale*¹¹⁸ s'est également portée volontaire. Ces deux groupes de parole m'ont donc permis de recruter 7 enquêtés. Les volontaires ont été peu nombreux et il est apparu que parler de son cancer reste pour beaucoup pénible. Et cela même chez ceux qui, pourtant, se rendent dans un groupe de parole consacré. Il m'a donc fallu changer de stratégie de recrutement.

Par l'intermédiaire de l'infirmière de l'ERC j'ai pu réaliser un entretien, atypique puisqu'en sa présence et non programmé (je n'avais pas mon guide). Cet entretien a été réalisé avec *René*¹¹⁹, un soigné qu'elle accompagnait. En outre, lorsque je me suis rendue à la réunion organisée par l'ERC des adhérents m'avaient remis les coordonnées d'une association qu'ils avaient créée : « *Résilience* »¹²⁰. J'ai les ai donc contacté pour recruter des volontaires.

Encadré 1 - L'association Résilience

L'Association Résilience est une association loi 1901 à but non lucratif. Elle a été créée en 2010 par quelques femmes (6) qui ont été touchées par un cancer et qui se sont rencontrées dans le cadre d'un ERC où elles se rendaient. La présence dans le temps y étant limitée elles ont décidé de créer une association afin de « ne pas retourner à l'isolement » [Entretien Annick, février 2014]. L'association compte aujourd'hui plus de 30 adhérents. Elle s'adresse à un public touché par la maladie (cancer, diabète, cardio-vasculaire, etc.) et a pour objectif de leur apporter « réconfort psychologique, soutien moral et humain, et épanouissement ». Cette association propose des activités créatives, ludiques et de forme et de bien-être diverses et régulières. Elle propose, par exemple, des sorties piscine, de la marche, des ateliers créatifs (couture, patchwork, crochet), des séances de Tai Chi, de Qi Quong, de stretching, de yoga, de sophrologie, etc. Les animateurs sont des bénévoles qui partagent leurs savoirs et leurs compétences. L'adhésion à cette association s'élève à 20€ par an.

Un e-mail de prise de contact a été envoyé en octobre 2013 et la présidente de l'association, *Annick*¹²¹, a répondu favorablement à ma requête. Certains adhérents ont accepté de me rencontrer pour répondre à mes questions mais collectivement. J'ai ainsi pu réaliser en février 2014 un entretien collectif avec 7 membres de cette association, dont la Présidente qui elle-

¹¹⁷ Martine, 70 ans, cancer du sein, représentante, C : représentant, mariée, 3 enfants, entretien décembre 2013, membre Ligue Ville A.

¹¹⁸ Chantale, 55 ans, cancer du sein, chargée d'affaires dans une entreprise de menuiserie-aluminium, divorcée, 1 enfant, entretien février 2014, membre Ligue Ville B.

¹¹⁹ René, 55 ans, cancer des VADS, au chômage, marié, sans enfant, entretien décembre 2013.

¹²⁰ Les noms des associations et des personnes interviewés ont été modifiés afin de respecter et garantir l'anonymat.

¹²¹ Annick, 68 ans, cancer du sein, secrétaire médicale, C : informaticien, mariée, 1 enfant, entretien février 2014, membre association résilience.

même avait été atteinte d'un cancer : *Annick*, *Graziella*¹²², *Marie-Claude*¹²³, *Bernadette*¹²⁴, *Lise*¹²⁵, *Francia*¹²⁶ et *Josiane*¹²⁷.

J'ai également contacté une autre association de la région « *Mots pour maux* » en janvier 2013. La Présidente a répondu positivement à ma requête et a sollicité ses adhérents. Je l'ai rencontrée en entretien et elle m'a mise en relation, dans un premier temps, avec 3 membres : *Anne Lise*¹²⁸, *Laurence*¹²⁹ et *Serge*¹³⁰. Par la suite, j'ai relancé la Présidente et deux adhérents se sont de nouveau portés volontaires : *Marguerite*¹³¹ et *Patrice*¹³².

Encadré 2 - L'association *Mots pour maux*

« *Mots pour maux* » est une association loi 1901 reconnue d'intérêt général. Elle est portée par une équipe de bénévoles constituée de patients, d'anciens patients, de proches, de professionnels de santé et autres. Les objectifs affichés sont les suivants : « rompre l'isolement par l'écoute, le soutien et l'accompagnement ; créer du lien solidaire entre patients, anciens patients, proches, professionnels ; dynamiser une vie parfois rythmée uniquement par les traitements et examens médicaux ; rendre le patient acteur à travers l'implication et la participation active aux différents projets mis en place ». L'association est ouverte à toutes celles et ceux touchés par le cancer ainsi qu'à leurs proches. L'adhésion s'élève à 10€ par an. Des ateliers sont régulièrement organisés pour les adhérents. Un atelier théâtre, des ateliers de confection d'articles divers, des ateliers santé, du Qi Gong, des ateliers écriture, ateliers Philo, des soins de socio-esthétique à domicile, ou encore de la marche et de la marche nordique.

Enfin, parallèlement, j'ai également contacté, en janvier 2014, le second comité régional de la Ligue qui ne m'avait pas répondu lorsque je l'avais sollicité en février 2013 pour observer des

¹²² Graziella, 60 ans, cancer du sein, secrétaire de direction, divorcée, 1 enfant, entretien février 2014, membre association résilience.

¹²³ Marie-Claude, 65 ans, cancer du sein, aide soignante dans un CHR, mariée, 2 enfants, entretien février 2014, membre association résilience.

¹²⁴ Bernadette, 68 ans, cancer du sein, couturière en ameublement, C : facteur, mariée, 2 enfants, entretien février 2014, membre association résilience.

¹²⁵ Lise, 61 ans, cancer du sein, « responsable de la littérature » dans une librairie, célibataire, sans enfant, entretien février 2014, membre association résilience.

¹²⁶ Francia, 60 ans, cancer du sein, auxiliaire de vie, divorcée, 3 enfants, entretien février 2014, membre association résilience.

¹²⁷ Josiane, 66 ans, cancer du sein, agent d'entretien, C : monteur-serrurier, mariée, enfants, entretien février 2014, membre association résilience.

¹²⁸ Anne-Lise, 59 ans, cancer du sein, infirmière, C : médecin, mariée, 3 enfants, entretien février 2014, membre association mots pour maux.

¹²⁹ Laurence, 52 ans, cancer des ovaires, secrétaire de collège, divorcée, 1 enfant, entretien février 2014, membre association mots pour maux.

¹³⁰ Serge, 56 ans, cancer du nez, technicien de prévention, C : assistante maternelle, marié, 3 enfants, entretien mars 2014, membre association mots pour maux.

¹³¹ Marguerite, 68 ans, cancer du pancréas, caissière et agent d'entretien, divorcée, 2 enfants, entretien novembre 2014, membre association mots pour maux.

¹³² Patrice, 68 ans, leucémie et cancer de la prostate, kinésithérapeute, divorcée, 2 enfants, entretien novembre 2014, membre association mots pour maux.

groupes de parole. Cette fois-ci son Président a accepté de me rencontrer dans le cadre d'un entretien. Au cours de cet entretien, il m'a donné les coordonnées de 7 bénévoles qu'il pensait disposés à me rencontrer. Je les ai contactés et ai finalement pu en rencontrer deux : *Monique*¹³³ et *Adrien*¹³⁴. Les autres n'ont, pour certains, pas donné suite et, pour d'autres, les coordonnées n'étaient plus à jour.

Cette manière de procéder et de recruter, *via* l'associatif, a constitué ma première vague d'entretien. Il m'a ainsi été nécessaire de mobiliser 6 espaces distincts (2 *groupes de parole Ligue*, *l'infirmière de l'ERC*, les associations « *Résilience* » et « *Mots pour maux* » et le *second comité de la Ligue*) pour recruter 22 soignés sur une période d'un an et demi (juin 2013-décembre 2014). Force est de constater que recruter des enquêtés prêt à parler de leur cancer est donc loin d'être aisé, même en passant par l'associatif. Cette difficulté tient sans aucun doute aux spécificités de mon objet fortement corrélée à l'idée de mort et difficile à évoquer. De nombreux enquêtés ont ainsi pleuré à l'occasion des entretiens et d'autres m'ont fait part de leur difficulté à verbaliser cette expérience qu'ils ne souhaitent pas se remémorer. C'est le cas de Simone¹³⁵ qui au début de l'entretien a souligné sa réticence à « *parler longtemps* » de son cancer (34 min d'entretien) :

« E : Donc en fait ma première question c'est, commencer par le commencement et, si vous pouviez me raconter ce qu'il vous est arrivé, comment vous vous êtes rendue compte que vous aviez un cancer, les traitements que vous avez eus, enfin..., voilà, votre expérience, votre vécu ?

S : Ah..., oh punaise ça va être pas..., pas facile de me faire parler longtemps..., euh... » [Entretien Simone, Août 2015].

D'Adrien¹³⁶ (23 min) qui, à la fin de l'entretien, s'inquiétera de ne pas avoir suffisamment « *développé* » son propos, expliquant ne pas aimer « *entrer dans les détails* » : « *parce que j'aime bien en parler mais..., à petite dose quoi, j'aime pas entrer dans les détails...* » et de Patrick¹³⁷ (24 min) qui m'indique ne pas aimer parler de son cancer : « *Ben moi je préfère*

¹³³ Monique, 63 ans, cancer des ovaires, décompteur analyste, divorcée, 3 enfants, entretien décembre 2014, membre Ligue.

¹³⁴ Adrien, 25 ans, maladie de hodgkin, infirmier, célibataire, sans enfant, entretien décembre 2014.

¹³⁵ Simone, 69 ans, cancer de la mandibule, comptable, C : responsable secteur dans une entreprise américaine, mariée, 2 enfants, entretien août 2015.

¹³⁶ Adrien, 25 ans, maladie de hodgkin, infirmier, célibataire, sans enfant, entretien décembre 2014.

¹³⁷ Patrick, 60 ans, cancer de l'amygdale, électricien, C : sans emploi, marié, 2 enfants, entretien août 2015.

pour l'instant.., en parler j'aime pas [...] ça me gave [rire] [...] toujours reparler de moi, t'as eu un cancer tout ça... [...] c'est avant, moi je préfère oublier quoi ».

Étant donné ma stratégie première de recrutement, 21 de mes entretiens ont donc été réalisés avec des soignés ayant eu recours dans leur trajectoire à l'associatif, via la Ligue contre le cancer ou des associations locales de patients. Cette modalité de recrutement m'a toutefois rapidement confrontée à une problématique identique à celle rencontrée lors des observations. A savoir, un biais populationnel, puisque le public qui présente ce type de recours est spécifique et non représentatif de l'ensemble des soignés d'un cancer. Recourir à l'associatif reste, en effet, marginal¹³⁸. Ainsi, parmi les 21 soignés rencontrés lors de cette première vague, 18 sont des femmes. Parmi ces femmes, plus des deux tiers (n=13) ont été touchées par un cancer du sein. Par ailleurs, les trois quarts de ces enquêtés (n=16) sont issus des classes moyennes et supérieures. Cette première vague ne m'a donc pas réellement permis de rencontrer des membres des classes populaires et des hommes.

Comme le remarque Bernadette Tillard, « l'expérience d'ethnographie conduit à souligner que les objets de la recherche sont mis à l'épreuve du terrain et que c'est là qu'ils s'avèrent être ou non opérationnels » (Tillard, 2011, p. 40). Ainsi, il m'a été nécessaire de faire preuve d'adaptation et de trouver une solution pour diversifier la population rencontrée. Il s'agissait de parvenir à mobiliser d'autres publics, difficiles d'accès pour le sociologue, car absents des lieux de recrutement « classiques » et se prêtant difficilement à l'exercice de l'entretien. Un public d'hommes et de membres des classes populaires. En effet, comme je l'ai souligné un peu plus tôt (Chapitre 1), l'entretien est un exercice spécifique de prise de parole avec lequel toutes les populations ne sont pas à l'aise. Il suppose de se raconter, d'exprimer ses sentiments et son expérience face à un enquêteur que l'on ne connaît pas. Pour cela, il est nécessaire d'entretenir un certain rapport à la parole. Or, l'injonction au « récit de soi » ne convient pas à tous¹³⁹. Par conséquent, certains publics ne s'expriment jamais. Nous l'avons vu, le public que l'on rencontre le plus aisément en tant que sociologue investiguant la maladie cancéreuse est un public issu des catégories moyennes et favorisées. Le plus souvent des femmes, atteintes d'un cancer de sein qui constituent le public dont l'expérience est la plus exposée. Il y a, ainsi, très peu de travaux sociologiques sur les hommes, sur les

¹³⁸ D'après l'INCa, seules 6% des personnes atteintes d'un cancer le font (INCa, 2014).

¹³⁹ Sur cette question voir : Poliak, C. (2002), « Manières profanes de « parler de soi » », *Genèses*, n°47, (2), pp. 4-20.

populations « précaires », sur les cancers ORL ou encore sur les inégalités sociales face au cancer.

La méthode des entretiens enregistrés ne permet donc pas d'accéder à l'ensemble des mondes sociaux (Bégot, 2007, p. 105). Diversifier le public rencontré dans le cadre de ma recherche m'a donc demandé un réel effort et un « temps long ». Nous verrons d'ailleurs, par la suite, combien les entretiens menés avec un public différent, mal à l'aise dans l'exercice de l'entretien, ont été difficiles à mener. Par exemple, alors que les entretiens de ma première vague ont eu une durée moyenne de 68 minutes, ceux réalisés durant la seconde vague n'auront duré, en moyenne, que 29 minutes.

B - Une seconde vague à l'hôpital

Pour faire face à cette problématique, j'ai donc décidé, en 2015, de modifier ma stratégie de recrutement. Toutefois, pour accéder à des publics différents encore fallait-il trouver un dispositif et des modalités de recrutement adaptés. Pour ne plus recruter *via* l'associatif, il était envisageable d'utiliser Internet et des listes ou des forums de discussions consacrés. Néanmoins, il m'a semblé que recruter sur Internet présentait le risque d'un biais similaire puisque de nombreux foyers, modestes notamment, n'en disposent pas. Les personnes rencontrées lors de ma seconde vague sont, d'ailleurs, nombreuses à ne pas en disposer ou à ne pas l'utiliser. Il était également possible de mobiliser les recourant des ERC de la région, mais la population présente un biais similaire à celui rencontré dans l'associatif¹⁴⁰. J'avais également envisagé de recruter par l'intermédiaire de l'infirmière en charge de l'accompagnement d'un public précaire mais cela a malheureusement avorté précocement. Une autre option était de contacter certaines instances dévolues à l'aide et à l'accompagnement social dans la région, à l'instar de l'infirmière. Toutefois, si je souhaitais rencontrer des populations modestes il ne s'agissait pas non plus de rencontrer des populations en situation de grande précarité. Il me fallait rencontrer des populations modestes mais intégrées pour ne pas me centrer exclusivement sur les « extrêmes ». La plupart des personnes que j'ai ensuite rencontrées lors de ma seconde vague occupaient ainsi un emploi, avaient un logement (en location) et étaient, le plus souvent, entourées.

Finalement, la solution qui m'est apparue la plus appropriée a été de recruter sur terrain hospitalier. En effet, la population qui se rend en consultation est très diversifiée. Toutefois,

¹⁴⁰ Le public des ERC est très similaire à celui des associations, ce que nous verrons dans notre Chapitre 8.

pour cela, il m'était nécessaire d'obtenir l'accord et la coopération des praticiens ce qui, au départ, ne semblait pas acquis. Au fur et à mesure de ma présence, la confiance et les liens qui se sont tissés ont néanmoins rendu cette requête envisageable. J'en ai, tout d'abord, discuté avec le Dr B. Un praticien qui m'a beaucoup appuyée sur le terrain que je pourrais désigner comme mon « informateur privilégié » (Whyte, 1996) ou mon « allié » (Weber, 1986, chap. 2). En effet, « *l'observation directe, en ce qu'elle implique l'entrée en interaction avec les acteurs de la situation [...] conduit nécessairement à se rapprocher de certains acteurs et à trouver des appuis [...] ces relations peuvent servir dans l'approfondissement de l'investigation : comme informateurs sur des zones d'ombre ou comme commentateurs de scènes complexes [...], comme initiateurs face aux arcanes de la pratique* » (Arborio & Fournier, 1999, p. 38-39). Le Dr B m'a ainsi beaucoup appuyée tout au long de mon enquête. Il m'a aidée lorsqu'il s'agissait de comprendre des termes indigènes, m'a aidé à récupérer des informations, telles que la profession de certains soignés, en recherchant dans les dossiers et me rapportait régulièrement des événements qu'il pensait susceptibles de m'intéresser. C'est donc vers le Dr B que je me suis tournée, en premier lieu, lorsqu'il s'est agi de négocier le droit de réaliser des entretiens avec des patients. Le Dr B, était d'accord sur le principe mais il fallait obtenir l'accord du chef de service. En avril 2015, j'ai donc rencontré le chef de service afin d'en discuter. À la fin de l'entretien, l'affaire n'a pas parue en très bonne voie. Le Dr U était très mitigé, cela lui semblait compliqué en raison d'autorisations à obtenir qui lui paraissaient incontournables. J'ai laissé un peu de temps s'écouler puis en ai rediscuté en juillet 2015. J'ai finalement obtenu son accord. Il me semble toutefois que si cette requête avait été présentée plus tôt, sans que la confiance ne soit autant établie, elle serait restée infructueuse. Le 09 juillet, le Dr U a donc fait parvenir un e-mail à ces confrères en leur présentant ma requête :

Encadré 3 – E-mail du Dr U

Chers amis,

Comme vous le savez probablement Aurore poursuit son étude sociologique en VADS et souhaiterait pouvoir s'entretenir avec des patients. Elle va certainement solliciter des patients actuellement hospitalisés, mais il serait souhaitable qu'elle voit aussi des patients suivis au décours d'un traitement de préférence de milieu peu favorisé. Je propose que chacun d'entre nous voit sur ses listes de consultation si 2 ou 3 patients seraient susceptibles d'accepter cet entretien le jour de la consultation. Nous le proposerions au patient (e) par tel (Aurore ou de préférence le médecin référent). Nous verrons au cas par cas où pourra se réaliser l'entretien.

Merci de votre participation à cette étude très intéressante. Je mets Aurore en copie pour que vous puissiez la contacter si besoin.

Amicalement

Une fois l'accord obtenu il a fallu décider de la manière de procéder. Nous en avons discuté avec le chef de service lors de la négociation. Deux manières de procéder sont ressorties : solliciter les patients hospitalisés ou saisir l'occasion des consultations pour solliciter un entretien, préalablement négocié par téléphone, à la suite de la consultation.

Finalement, seul un patient a été rencontré au cours d'une hospitalisation. Cette manière de procéder n'était, en effet, pas des plus adaptée puisque dans ce service les patients ont souvent subi des blocs lourds et invalidants suite auxquels ils ne sont pas en état pour réaliser un entretien. Par ailleurs, lors de l'hospitalisation ces patients ne sont pas encore « sortis d'affaire » mais en début de trajectoire ou récidiviste. La potentialité de la mort est encore prégnante et ils n'ont alors pas de réelle distance avec la maladie. Dans ce contexte, l'exercice de l'entretien est difficile. Finalement, la solution la plus adaptée m'a donc semblée être celle des consultations.

Le Dr U avait initialement demandé aux médecins de sélectionner des patients sur leur liste de consultation puis de solliciter leur accord par téléphone. Le Dr U, m'a fait parvenir en juillet les coordonnées de l'un de ses patients : *Robert*¹⁴¹. Je l'ai contacté et nous sommes convenus d'un entretien. Ce fut le premier entretien de cette seconde vague et le seul avec un patient du Dr U. J'ai également pu rencontrer un patient du Dr D : *Philippe*¹⁴². Le Dr C ne m'a, de son côté, pas contacté pour me proposer de rencontrer de patient. Finalement, c'est le Dr B qui a le plus contribué à ce recrutement. J'ai, en effet, pu rencontrer 11 de ses patients.

Le Dr B disposait d'une plage de consultation d'une journée par semaine. Nous abordions donc régulièrement les dossiers des patients programmés sur sa plage afin de voir si certains correspondaient au profil que je recherchais. Les patients auxquels j'allais solliciter un entretien étaient ainsi « sélectionnés » au préalable. L'objectif étant que je diversifie ma population d'enquêtés, il s'agissait de rencontrer en priorité des hommes et des membres des classes populaires. Le Dr B consultait donc dans les dossiers des patients programmés la profession afin que je puisse évaluer leur origine sociale. Celle-ci n'étant pas systématiquement mentionnée cela réduisait (drastiquement) le nombre de patients « recrutables » sur une plage.

Ensuite, j'ai par ailleurs fait en sorte de sélectionner des patients présentant une certaine distance des traitements et de la maladie. Lors d'une plage de consultation, les profils sont très diversifiés et les patients se situent à des temps différents de leur trajectoire. Sur une

¹⁴¹ Robert, 57 ans, cancer de la cavité buccale, agent d'entretien, célibataire, 1 enfant, entretien juillet 2015.

¹⁴² Philippe, 54 ans, cancer de la cavité buccale et du sinus, boucher, C : fait des ménages, marié, 3 enfants, entretien août 2015.

même plage, certains patients apprennent leur diagnostic de cancer ou la présence d'une récurrence, d'autres se voient annoncer l'échec des thérapeutiques et la poursuite évolutive de la maladie. Certains, enfin, sont « sous surveillance ». Ils sont à distance de leur traitement dans une phase de stabilité. Ce sont ces derniers que j'ai choisi de rencontrer. En effet, comme je l'ai déjà souligné participer à un entretien sur son expérience cancéreuse est intense et difficile. Je n'ai pas souhaité imposer ce type d'exercice à des soignés n'ayant pas un minimum d'éloignement avec la phase aiguë de leur maladie. Imposer, car même si le soigné avait en théorie la possibilité de refuser, le contexte de la demande, sous couvert de l'autorité médicale, rendait plus difficile d'opposer un refus. Néanmoins, quelques soignés l'ont fait. Sur les 11 demandes d'entretien que j'ai réalisé moi-même, 2 patients ont refusé prétextant un manque de temps.

Je faisais donc également le point sur la situation des patients avec les praticiens afin de m'assurer qu'ils étaient bien dans une phase de rétablissement et qu'ils n'allaient pas apprendre, au cours de la consultation, une mauvaise nouvelle, l'entretien ayant lieu à sa suite. Ainsi, j'ai rencontré des patients qui n'étaient pas en cours de traitement, dans l'incertitude de son issue, et qui ne venaient pas d'apprendre une « mauvaise nouvelle ». J'ai choisi de rencontrer des patients à distance de leur maladie, dans une phase de stabilité et d'aller mieux, dans l'espoir que la situation de l'entretien leur soit moins pénible. Les soignés rencontrés lors de cette seconde vague avaient, ainsi, fini leurs traitements depuis 2 mois à 3 ans.

Ensuite, en dernier lieu, il fallait que les patients rencontrés soient capables de communiquer et qu'il ne me soit pas trop difficile de les comprendre. En effet, en cancérologie des VADS certains patients subissent des interventions qui limitent l'usage de la parole. Je m'assurais donc systématiquement auprès du praticien que la communication soit possible.

Enfin, si j'ai souhaité rencontrer des hommes et des membres des catégories modestes, en contrepoint j'ai également rencontré quelques femmes (4) ainsi que des membres des catégories moyennes et supérieures (4) afin de ne pas avoir rencontré uniquement des membres des catégories supérieures ayant eu recours à l'associatif puisque tous ne le font pas.

J'assistais donc aux consultations des plages pour lesquelles des patients m'intéressaient, les critères présentés réduisant considérablement le nombre de soignés « recrutables ». Lorsque cela avait été possible, j'avais préalablement contacté le patient par téléphone pour solliciter l'entretien. Le plus souvent, c'est toutefois lors de la consultation que la demande était faite. Le professionnel me présentait et demandait au patient s'il accepterait de répondre à quelques

questions à la suite de la consultation. Je me présentais et expliquais travailler sur l'expérience du cancer et les difficultés qui l'accompagnent. J'insistais sur la garantie d'anonymat et sur la liberté de refuser la rencontre. J'appuyais tout particulièrement sur ce dernier point en raison de l'asymétrie de la relation médicale et de l'obligation à consentir que pouvait ressentir le patient.

Les entretiens ont donc eu lieu à la suite des consultations, parfois en présence d'un accompagnant (conjoint et/ou enfant(s)). Concernant le lieu des entretiens, le Dr B a mis à ma disposition son bureau. La grande majorité des entretiens y ont donc pris place (11). Deux entretiens ont toutefois été réalisés dans une salle de consultation libre (Bernard et Philippe).

Au total, au cours de cette seconde vague, 13 entretiens ont été réalisés. Neuf avec des hommes et 4 avec des femmes. Neuf avec des soignés issus des classes populaires et 4 avec des soignés issus des catégories moyennes (1) et supérieures (3). Ces entretiens ont été menés entre juillet 2015 et août 2016.

C - Synthèse des deux vagues

Les deux vagues d'entretiens m'ont donc permis de mener 35 entretiens entre juin 2013 et août 2016 (22 femmes, 13 hommes). Un tableau récapitulatif des entretiens est disponible en annexe (Annexe n°2). Il m'aura fallu mobiliser 7 espaces différents pour recruter les enquêtés et diversifier les profils. Par conséquent, les entretiens se sont inscrits dans une temporalité longue. Ces entretiens ont tous été enregistrés dès l'instant où l'accord était obtenu. Les entretiens ont ensuite été retranscrits dans leur intégralité.

Les enquêtés rencontrés avaient entre 25 et 70 ans. L'âge moyen des personnes rencontrées est de 59 ans et l'âge médian de 60 ans. Mes enquêtés sont donc plutôt âgés ce qui n'est pas surprenant puisque l'âge médian au diagnostic d'un cancer est de 68 ans chez l'homme et de 67 ans chez la femme¹⁴³ (INCa, 2017).

Sept enquêtés étaient en phase aiguë de maladie (en cours de traitement) et 28 en rémission depuis 2 mois à 25 ans.

¹⁴³ En 2015, en France métropolitaine.

Les entretiens ont pris place à domicile (13), dans un bureau à l'hôpital (12) ou une salle de consultation (2) et dans un café (3). L'entretien collectif s'est quant à lui déroulé dans le local de l'association Résilience.

Les personnes rencontrées avaient majoritairement un cancer des VADS (14) ou du sein (13). Enfin, 22 de nos enquêtés travaillaient au moment du diagnostic, 6 étaient à la retraite et 4 n'exerçaient pas d'activité professionnelle. Pour 3 d'entre eux, l'information n'a pas été recueillie.

Concernant les appartenances professionnelles, en prenant en compte la PCS la plus élevée du couple, nos enquêtés sont 5 à relever des classes supérieures, 16 des classes moyennes et 15 des classes populaires.

Tableau 8 - Tableau récapitulatif des PCS des enquêtés rencontrés en entretien (n=35)

PCS (selon la nomenclature 2013 de l'Insee)	Femme (n=22)	Homme (n=13)	Tout sexe (n=35)
1 – Agriculteurs exploitants	0	0	0
2 - Artisans, commerçants et chefs d'entreprise	1	1	2
3 - Cadres et professions intellectuelles supérieures	3	1	4
4 - Professions intermédiaires	4	3	7
5 - Employés	11	0	11
6 - Ouvriers	3	8	11
Total	22	13	35

Les entretiens ont duré entre 17 min et 2h45. La durée moyenne est de 50 min, avec une médiane à 39 min. L'entretien collectif a, quant à lui, été d'une durée de 1h58. Deux entretiens « atypiques » n'ont pas été comptabilisés : celui avec Christine et celui avec René. Ces deux entretiens n'étaient pas programmés, pour moi comme pour les enquêtés. Ils ont été sollicités par des tiers (René par l'infirmière qui m'a emmenée chez lui et Christine par le Dr B qui me l'a « envoyée »). Je ne disposais pas de mon guide d'entretien, j'ai donc mené ces entretiens de mémoire. Par ailleurs, je n'ai pas souhaité « abuser » de leur temps, l'exercice leur étant imposé et n'étant pas certaines des conditions de leur accord pour cet exercice.

La durée des entretiens a donc été extrêmement variable. Les caractéristiques sociales des enquêtés semblent avoir fortement joué tout comme le lieu de l'entretien. La durée moyenne des entretiens réalisés par le biais des associations est de 68 min¹⁴⁴ contre 29 min¹⁴⁵ pour ceux réalisés *via* un recrutement à l'hôpital. La durée des entretiens réalisés avec des membres des classes moyennes et supérieures est de 65 min contre 31 min pour ceux réalisés avec les

¹⁴⁴ Médiane à 58 min.

¹⁴⁵ Médiane à 28 min.

membres des classes populaires¹⁴⁶. Un tableau récapitulatif est disponible en annexe (Annexe n°3).

Si la catégorie sociale des soignés a joué sur la durée des entretiens, le lieu des entretiens également. Ainsi, les entretiens réalisés à domicile ont eu une durée moyenne de 85 min avec les membres des catégories moyennes et supérieures contre 45 min avec les membres des classes populaires. Les entretiens réalisés en extérieur (café, hôpital) ont duré 35 min en moyenne avec les membres des catégories moyennes et supérieures contre 25 min avec les membres des classes populaires. Les entretiens les plus longs sont donc ceux qui ont été réalisés à domicile et ceux qui ont été réalisés avec des membres des catégories moyennes et supérieures.

Si le lieu semble avoir joué, il me semble toutefois que ce sont principalement les conditions d'acceptation de l'entretien qui ont impacté la durée. Les personnes recrutées via l'hospitalier ont, en effet, subi une « pression » en faveur de l'acceptation que n'avaient pas celles recrutées via l'associatif, qui s'inscrivaient dans une démarche volontariste. Par conséquent, les soignés recrutés via l'hospitalier étaient sans doute moins disposés à se livrer sur cette expérience difficile.

L'impact de l'appartenance sociale des enquêtés sur la durée des entretiens semble confirmer l'idée selon laquelle les membres des classes moyennes et supérieures sont plus à l'aise dans cet exercice. Habitué à se mettre en récit, ils présentent par ailleurs une plus grande proximité sociale avec l'enquêtrice, ce qui a pu faciliter l'interaction. En effet, si les entretiens avec les membres des classes populaires ont été plus courts c'est parce qu'il m'a été très difficile de les faire se raconter. Les réponses étaient courtes et peu développées malgré mes (nombreuses) relances. Ce qui ne m'a pas toutefois pas empêchée de recueillir un matériel intéressant à leur occasion. Cette « difficulté à parler de soi » et, notamment, du cancer a également été rencontrée par Josette Brassart et Christophe Niewiadomski qui ont mené une étude sur les cancers des VADS dans les classes populaires Valenciennes du Nord (Brassart & Niewiadomski, 2008). Ces auteurs évoquent, en effet, une « culture du silence » qui conduit, les hommes en particulier, à taire leur mal-être. Ils soulignent combien ils ont pu observer un « réel malaise » lorsqu'il s'agissait d'aborder la maladie elle-même et son évolution (*ibid.*, p. 202). Le terme cancer y reste un mot tabou qui évoque immédiatement souffrance et mort. Par conséquent, « lorsqu'il est question de cancer, la réalité de la gravité

¹⁴⁶ Médiane 46 min vs 28 min.

de la maladie se trouve fréquemment euphémisée par le langage » et « tout semble finalement concourir à “éviter d’en parler” » (*ibid.*, p. 211). Cette difficulté est également mentionnée par Anne-Cécile Bégot qui souligne avoir « rencontré des personnes qui parlent peu, voire très peu » et qui, bien souvent, n’étaient autre que des « hommes issus des milieux populaires ». Pour l’auteure, il est donc nécessaire de rompre avec l’idée qu’un « bon entretien » est nécessairement un entretien long dans la mesure où certaines personnes verbalisent difficilement leurs expériences. Ainsi, si l’on souhaite que « la diversité sociale » soit représentée il convient d’intégrer l’ensemble des sujets « y compris les “peu loquaces” ou les “peu disertés” » (Bégot, 2007, p. 104-105).

De cette présentation des terrains et des données, il ressort que mon objet a parfois rendu la tâche délicate. Tout d’abord, les terrains qui entourent la pathologie cancéreuse ne sont pas toujours faciles d’accès pour le sociologue. Ensuite, les populations ne sont pas toutes volontaires, aisément mobilisables et en capacité de se livrer sur cette expérience d’une maladie potentiellement mortelle, dont on n’a jamais la garantie qu’elle soit définitivement derrière soi. Ainsi, dans la logique d’une démarche inductive et dans l’esprit de la « grounded theory », plusieurs vagues d’enquêtes ont été réalisées et ont permis d’affiner progressivement les résultats en fonction des précédentes observations.

6 - L’analyse des données

L’essentiel des données a été travaillé à partir de réécritures informatisées (les observations) et de transcriptions (les entretiens) le matériau étant souvent difficilement exploitable à l’état brut, c’est à dire directement à partir du journal de terrain (Chauvin & Jounin, 2010, p. 157-160) ou des enregistrements d’entretiens.

Un carnet de bord a été réalisé tout au long de l’enquête : dès mes premières investigations j’ai référencé, chronologiquement, les démarches entreprises pour accéder à des terrains et à des enquêtés. Les e-mails envoyés, les réponses (et non-réponse) obtenues, les contacts téléphoniques, les rendez-vous obtenus, les négociations et démarches nécessaires et réalisées. Cela m’a permis de rendre compte des succès, des erreurs et difficultés rencontrées ainsi que

des adaptations et stratégies qui ont été nécessaires par conséquent. Ces éléments ont été indispensables pour reconstruire *a posteriori* le travail mené.

Au total, je dispose de 4 journaux de terrain informatisés :

- Un premier de 87 pages porte sur les groupes de parole observés à la Ligue (ainsi que la réunion à l'ERC et les deux accompagnements de l'infirmière) ;
- Un second de 86 pages contient les comptes rendus des consultations observées en sénologie ;
- Un troisième de 177 pages contient les comptes rendus des consultations observées en cancérologie des VADS ;
- Enfin, un dernier de 261 pages contient les comptes rendus des RCP observées.

J'ai également réalisé 4 tableurs Excel regroupant les soignés rencontrés et leurs caractéristiques (sexe, âge, PCS, localisation(s) cancéreuse(s), date du primo-cancer, existence ou non d'une récurrence, stade de diagnostic, délai entre premier symptôme et première consultation, durée de la consultation ou de la RCP, motif de la consultation ou de la RCP, présence ou non d'intoxication(s), arrêt ou poursuite des intoxication(s), présence ou non d'accompagnant(s), situation familiale, etc.) pour chaque espace de rencontre :

- Un tableur concerne les consultations observées en sénologie et inclut 91 patients ;
- Un tableur concerne les consultations en cancérologie des VADS et inclut 218 patients ;
- Un tableur concerne les RCP et inclut les 510 patients dont les dossiers ont été étudiés ;
- Un tableur de synthèse de notre terrain en cancérologie VADS inclut les patients vus en RCP ainsi que ceux rencontrés en consultation des VADS, soit 728 patients.

Au total, ce sont donc 819 patients qui ont été répertoriés dans nos tableurs. 91 en sénologie et 728 en cancérologie VADS.

Je dispose également d'un corpus de 43 entretiens :

- 35 ont été intégralement retranscrits (33 soignés, 2 entretiens professionnels) ;
- 8 ont été réécoutés et retranscrits partiellement (2 entretiens soignés atypiques (René et Christine) et 6 entretiens professionnels).

Par ailleurs, un tableur récapitulatif des enquêtés rencontrés a été réalisé. Il reprend les 35 soignés et synthétise leurs caractéristiques : sexe, âge, durée de l'entretien, lieu du recrutement, PCS du soigné et du conjoint, localisation cancéreuse, date du primocancer, existence ou non d'une récidive, traitements reçus, début et - le cas échéant – fin des traitements, tranche de revenu, voiture/permis de conduire, locataire/propriétaire, couverture mutuelle, situation familiale.

Si l'informatisation des notes de terrain et la retranscription des entretiens constituent une étape du traitement du matériau et une première forme d'objectivation, ce travail ne suffit pas. Le sociologue doit, en effet, mettre en place une analyse de contenu rigoureuse (Bardin, 1989, p. 99). Dans cet objectif, j'ai adopté différentes méthodes.

Tout d'abord, les 5 tableurs Excel réalisés (entretiens, consultations sénologie, consultations VADS, RCP VADS, synthèse RCP + consultations VADS) m'ont permis d'effectuer un traitement statistique de mes données. De nombreux tableaux croisés dynamiques ont été réalisés ainsi que des calculs de médianes, de moyennes ou encore de modes. J'ai procédé tout au long de cette recherche à divers comptages que je me suis attachée à traiter dans ces tableurs. J'adhère, en effet, à la proposition de Jean Peneff (1995) pour qui « calcul numérique » et « observation directe » sont complémentaires. L'auteur propose, en effet, une analogie entre l'observation médicale et l'observation sociologique et établit que toutes deux réunissent deux registres : « mobilisation des sens et mesure instrumentale – qui ne peuvent être séparés », car « les mesures ne sont rien sans le travail des sens » (*ibid.*, p. 124). L'observation ne se prête pas moins que d'autres méthodes à la systématisation. Elle peut aussi « se traduire par des chiffres, des évaluations de fréquences et de distributions » qui permettent de tester des « impressions », de « les étayer » ou de « les démentir » (Jounin, 2014, p. 76)

J'ai donc réalisé divers comptages à l'occasion des observations de consultations et de RCP à partir desquels des calculs de moyenne, de fréquence et de distribution ont été réalisés. J'ai, par exemple, comparé la distribution, en cancérologie des VADS et en sénologie, des différentes catégories sociales. J'ai calculé la moyenne et la médiane d'âge des soignés ; le pourcentage d'hommes et de femmes soignés en cancérologie VADS ; le taux d'accompagnement des soignés en fonction de leur sexe ou encore de leur catégorie sociale. J'ai également, à partir du chronométrage des consultations et des RCP, croisé les durées

mesurées avec la catégorie sociale du soigné ; en fonction du professionnel et du type de consultation (consultation d'annonce, de surveillance, de suivi de traitement, etc.) ou encore du sexe.

Cette manière de procéder m'a permis de tester mes impressions, concernant par exemple le temps passé avec les patients en fonction de leur milieu social ou les publics rencontrés en fonction des localisations cancéreuses.

Les différentes données produites seront exploitées tout au long de cette thèse en fonction des thématiques concernées. Par exemple, les données chiffrées produites sur la durée des entretiens en fonction des catégories sociales ou des lieux de recrutement sont mobilisées dans ce chapitre, celles portant sur la durée des consultations seront mobilisées dans le chapitre 6.

Au-delà de ce traitement statistique, j'ai réalisé une analyse thématique de mes entretiens et observations. Cette analyse a été réalisée à l'aide du logiciel Sonal. Sonal est un logiciel gratuit développé par Alex Alber (MCF en sociologie) (Alber, 2010). C'est un logiciel d'archivage, d'encodage et d'analyse de matériaux qualitatifs enregistrés. Son objectif est le suivant : accompagner le sociologue dans toutes les étapes de sa recherche, de la construction à l'analyse de son corpus (Alber, 2010). Il permet notamment de découper des corpus (sous forme orale ou écrite ; des entretiens ou journaux de terrain) en thématiques.

Trois corpus Sonal ont été constitués, en fonction de la nature des données. Un premier corpus était constitué des entretiens avec les soignés, un second corpus regroupait les observations réalisées dans des groupes de parole ainsi que la réunion de l'ERC et les accompagnements de l'infirmière. Enfin, un troisième corpus regroupait les consultations observées (en sénologie et en VADS) ainsi que les RCP observées. J'ai ainsi créé mes corpus en fonction du type d'observation. Ces corpus Sonal sont visibles en annexe (Annexe n°6, 7 et 8).

À l'aide du logiciel, chacun de ces corpus a été découpé en thématiques. J'ai constitué 23 thématiques pour mon corpus d'entretien : les conditions du diagnostic ; le temps des traitements ; le rapport à la médecine, au corps et à la maladie ; les modes de relations aux soignants ; la maladie « positive » ; le travail ; l'impact financier ; les ressources et supports mobilisés ; etc. Concernant les réunions, le codage analytique retient 21 thématiques. Enfin, le codage du dernier corpus (RCP et consultations) en retient 22. Au total, 31 thématiques différentes ont été retenues. En effet, de nombreuses thématiques sont transversales aux trois

corpus. Les différentes thématiques retenues pour découper chacun des corpus sont visibles en annexe (Annexe n°5). Le logiciel et son utilisation y sont, par ailleurs, présentés plus spécifiquement (Annexe n°4). Notons que si ce logiciel constitue une interface ergonomique il n'apporte rien de plus : le choix des thématiques, le découpage des corpus ainsi que le travail d'analyse ne sont pas réalisés par ce dernier mais restent artisanaux.

Une fois mes corpus thématiques j'ai procédé à l'analyse de mes données. Pour cela, j'ai réalisé une analyse croisée des thématiques. En effet, les thématiques identifiées dans mes trois corpus sont, bien souvent, transversales. Ainsi, les matériaux de différentes natures et en provenance de différents terrains ont été mis en relation et analysés en regard les uns des autres. La difficulté que j'ai rencontrée a été celle de la pluralité des sources et des modes de recueil dont il m'a fallu croiser les apports respectifs.

Pour mener cette analyse croisée, procéder par thématique m'a ainsi permis de respecter à la fois la cohérence de chacun des matériaux collectés, mais également de considérer leur contenu global. Cette analyse par thématique m'a permis de comparer et de rassembler le contenu de matériaux de différente nature pour éclairer un même objet, une même thématique (Robert & Bouillaguet, 2007). Par exemple, concernant ma thématique « les conditions du diagnostic », j'ai pu mettre en regard les discours recueillis dans le cadre des entretiens et des groupes de paroles avec les observations réalisées sur cette période lors des consultations et des RCP.

Conclusion

Dans cette première partie, je me suis attachée à rendre compte des enjeux propres à mon objet et à présenter mon dispositif d'enquête.

Il est apparu qu'en France la thématique des inégalités sociales de santé n'a pas été un objet de préoccupation central pour les sciences sociales. Les principales recherches menées autour de cette question sont essentiellement épidémiologiques et de nature statistique. L'enjeu de cette recherche est donc d'en proposer un regard sociologique, dans le contexte spécifique de la pathologie cancéreuse. J'ai, en effet, opté pour une étude du processus de mise en forme des inégalités à travers une analyse comparée des trajectoires de soignés. Pour cela, j'ai mis en œuvre une sociologie qualitative, compréhensive et inductive qui s'appuie sur un dispositif

d'enquête ethnographique basé à la fois sur des entretiens et des observations. Il s'agira ainsi de déterminer les différentes réalités qui participent à ce que certains soignés présentent des trajectoires plus efficaces que d'autres.

Les deux parties suivantes seront donc consacrées à la présentation de mes résultats. Cette présentation suivra le fil de la trajectoire et insistera à chacun des « temps du cancer » sur la façon dont s'agencent et se construisent les inégalités (Ménoret, 1997).

Deuxième Partie : De l'entrée au temps des traitements

Chapitre 4 – La mise en forme des inégalités au cœur du processus diagnostique

À quel moment débute réellement une trajectoire cancéreuse ? Est-ce une fois le diagnostic établi ou, plus tôt, lorsque se manifestent les premiers symptômes d'un mal que l'on ne sait encore nommer ? Est-ce dès lors que l'on s'aperçoit d'un dysfonctionnement physiologique qui, en premier lieu, n'alertera pas nécessairement ou, plus tard, lorsque celui-ci fait l'objet d'une interprétation en termes de maladie, c'est-à-dire lorsque l'on se sent où l'on se croit malade ? Ou alors n'est-ce pas plus tôt encore, dès lors qu'une première cellule malade apparaît dans l'organisme sans qu'elle ne soit toutefois perceptible ?

Il n'est pas évident de désigner avec certitude l'instant où s'amorce la trajectoire cancéreuse, néanmoins il semble acquis que c'est bien avant que le mal ne soit nommé. Nous avons choisi de commencer l'analyse du processus de mise en forme des inégalités face à la pathologie cancéreuse, à l'instant des premières manifestations organiques de la maladie, dès lors que des dysfonctionnements se font jour, aussi infimes soient-ils et quelle qu'en soit l'interprétation initiale. En effet, la maladie ne se manifeste pas de la même manière pour tous. Le dysfonctionnement organique peut être discret ou manifeste. Souvent évolutif, il peut rapidement être une source d'inquiétude et donner lieu à une consultation médicale ou, au contraire, être d'abord banalisé jusqu'à ce qu'il ne puisse plus être ignoré, tant ses retentissements impacteront le quotidien. Il y a donc « de nombreuses façons d'amorcer une trajectoire de maladie cancéreuse ». Les modes d'entrée sont variables, tout comme leurs temporalités (Ménoret, 1999, p. 163).

Marie Ménoret distingue trois périodes dans « l'entrée ». Une première concerne le temps écoulé entre la découverte d'un premier « indice suspect », par le malade lui-même ou un médecin, et l'annonce formelle d'un diagnostic de cancer. Elle nomme cette période le « pré-diagnostic ». Une seconde période concerne la divulgation du diagnostic. Si Marie Ménoret l'évoque en termes de période, c'est parce que « cette annonce est loin de se réduire à un moment ponctuel ». Souvent, elle est produite par différents médecins dans une temporalité fragmentée (*ibid.*, p. 163). Enfin, une troisième période est celle dite du « post-diagnostic ». Il s'agit de la période qui précède l'entrée effective dans les soins, durant laquelle les médecins affinent parfois leur diagnostic initial pour proposer la thérapeutique la mieux adaptée.

Pour notre part, nous allons étudier dans ce chapitre la période du pré-diagnostic. Il s'agira de traiter du processus d'entrée dans la maladie, des premiers symptômes à son étiquetage et d'explorer les modalités et les temporalités de cette phase de la trajectoire cancéreuse. Dans un premier temps, nous présenterons les trois schémas d'entrée les plus classiques que nous avons identifiés. Puis, dans un second temps, nous nous centrerons sur l'étude d'un seul de ces schémas, le plus fréquent, afin de mettre au jour les facteurs qui, dès cette première étape de la trajectoire, interviennent dans le processus de mise en forme des inégalités.

1 – Les conditions du diagnostic : trois schémas principaux d'accès à un diagnostic de cancer

Plusieurs schémas sont possibles pour parvenir à un diagnostic de cancer. Nous en avons identifié trois principaux : le diagnostic fortuit, le diagnostic consécutif à un test de dépistage et, enfin, le diagnostic sur signe d'appel.

1.1 - Le diagnostic fortuit

Le diagnostic fortuit concerne les cancers qui sont diagnostiqués par hasard, à l'occasion, par exemple, d'une prise en charge pour un autre problème de santé. Il est question de hasard puisque le contrôle médical était réalisé dans un but spécifique, sans lien avec la maladie cancéreuse, par exemple dans le cadre d'un contrôle de routine ou concernant une autre pathologie. Ce schéma diagnostique concerne Julie¹⁴⁷ qui est âgée de 35 ans et a été atteinte d'un cancer du col de l'utérus. En septembre 2012, Julie a été victime d'un accident vasculaire cérébral (AVC) à son domicile. Son conjoint l'a retrouvée inconsciente et a immédiatement contacté les secours. Julie est restée une semaine et demie dans le coma puis a été hospitalisée durant deux mois au CHRU de Lille. Elle a ensuite démarré une rééducation à Berck où elle est restée entre octobre et décembre. C'est lors de cette rééducation que son cancer lui a été diagnostiqué, alors qu'un bilan de contrôle était réalisé dans le cadre de son AVC. Au sortir de sa rééducation, en janvier 2014, Julie a donc commencé une chimiothérapie. Elle a ensuite reçu une radiothérapie.

¹⁴⁷ Afin de préserver l'anonymat des personnes les prénoms sont modifiés en préservant leur « sens sociologique » (Zolesio, 2011). Julie, 35 ans, cancer de l'utérus, C : auto-entrepreneur, mariée, 2 enfants, Groupe Ligue Ville B, novembre 2013.

Ce mode de découverte est le moins fréquent des trois identifiés. Il ne concerne que deux des soignés que nous avons rencontrés en entretien (n=35). Une étude de l'INCa sur les délais de prise en charge des cancers du sein retrouve, quant à elle, cette modalité pour 4,6% des patientes incluses dans l'étude. Il s'y agit également de la modalité la plus rare (INCa, 2011). Ici, très souvent, la maladie n'était pas encore symptomatique. C'est l'examen médical qui l'a mise au jour.

1.2 - Le diagnostic consécutif à un test de dépistage

Un second schéma diagnostique fait suite au recours à un test de dépistage organisé ou individuel. Ce mode de découverte concerne six des soignés que nous avons rencontrés en entretien (n=35). Il s'agit donc de la seconde modalité la plus fréquente. Ce schéma diagnostique concerne Martine¹⁴⁸, 70 ans, qui a été diagnostiquée en 1999 d'un cancer du sein, alors qu'elle passait une mammographie de contrôle. Martine avait un suivi gynécologique régulier et se faisait mammographier depuis l'âge de 40 ans. La mammographie suspecte l'a conduite à réaliser des examens complémentaires qui ont confirmé le diagnostic de cancer. Une semaine plus tard, Martine était opérée.

En France, deux programmes nationaux de dépistage organisé existent : l'un pour le cancer du sein, depuis 2004 et l'autre pour le cancer du côlon, depuis 2009. Par ailleurs, le dépistage du cancer du col utérin qui actuellement est individuel, devrait bientôt être généralisé sur l'ensemble du territoire (Plan cancer 2014-2019). Le dépistage du cancer de la prostate est également possible à l'échelle individuelle, il est souvent prescrit par les médecins généralistes lors des bilans sanguins à partir de 50 ans (Cléau, 2014). Il repose sur le dosage d'un marqueur, le PSA mais n'est pas recommandé en population par la Haute Autorité de Santé (HAS) en raison d'un « risque de surtraitement ».

Concernant le cancer du sein, les femmes de 50 à 74 ans reçoivent, tous les deux ans, une invitation à réaliser une mammographie de dépistage. Pour le cancer du côlon, les personnes âgées de 50 à 74 ans reçoivent, tous les deux ans, un test de recherche de sang dans les selles. En cas de positivité, une coloscopie est proposée.

Le dépistage des cancers vise à réduire la mortalité. Il permet, en effet, de détecter précocement des lésions cancéreuses, avant que n'apparaissent des signes cliniques et des

¹⁴⁸ Martine, 70 ans, cancer du sein, représentante, C : représentant, mariée, 3 enfants, entretien décembre 2013, membre Ligue Ville A

symptômes. Le diagnostic précoce permet, pour la majorité des cancers, une survie meilleure et une prise en charge moins lourde et invalidante.

Le taux de participation national au programme de dépistage du cancer du sein est de 51,5 % en 2015. Il stagne depuis 2008. À cette participation, il convient d'ajouter environ 10 % de femmes qui réalisent des mammographies de dépistage dans le cadre d'une démarche individuelle (INCa, 2017). Ce chiffre est bien en deçà de l'objectif fixé par le plan cancer 2009-2013 qui visait un taux de participation d'au moins 65 % à l'échéance 2013. Les recommandations européennes estimaient, quant à elles, ce taux acceptable à partir de 70 % de participation (Poirier, 2014).

Concernant le cancer colorectal, le taux de participation est de 29,3% en 2015. Ce taux reste inférieur à l'objectif européen minimal acceptable fixé à 45 % de participation et loin derrière le taux souhaitable de 65 %¹. Les femmes participent davantage au programme que les hommes (30,8 % contre 27,8 %, respectivement) (INVS, 2017).¹⁴⁹

Ce mode de découverte, via un test de dépistage collectif ou individuel, concerne plus souvent les membres des catégories moyennes et supérieures. D'importantes inégalités d'ordre socio-économique ont été mises en évidence concernant le recours à ces tests. Par exemple, un faible niveau d'étude nuit au recours au dépistage du cancer du col utérin par frottis (INCa, 2014). Une étude menée dans la région Nord-Pas-de-Calais sur la participation au dépistage du cancer du sein et du col de l'utérus met en évidence de réelles disparités sociales en lien avec le niveau de revenu, le niveau d'éducation ou encore la situation d'emploi. Alors que 40% des femmes dont les revenus se situent dans le premier quantile ont réalisé une mammographie dans les deux années précédentes, c'est le cas de 68,1% des femmes dont les revenus se situent dans le 4^e quantile. Les femmes vivant dans un ménage percevant le RMI ne sont, quant à elles, que 27,5% à avoir fait une mammographie depuis moins de 2 ans. De la même manière, elles sont 53,7%, dans le premier quantile, à avoir réalisé un frottis dans les deux années précédentes contre 74% dans le quatrième. Le fait de vivre dans un ménage aux revenus élevés et d'avoir fait des études augmente donc significativement la participation au dépistage du cancer du sein ou du col de l'utérus (Prouvost & Poirier, 2007). D'une manière générale, il a été montré que les membres des classes populaires participent moins souvent au dépistage du cancer colorectal et du cancer du sein que les autres (ADECI, 2009). De

¹⁴⁹Site Santé Publique France / INVS : <http://invs.santepubliquefrance.fr/Dossiers-thematiques/Maladies-chroniques-et-traumatismes/Cancers/Evaluation-des-programmes-de-depistage-des-cancers/Evaluation-du-programme-de-depistage-du-cancer-colorectal/Indicateurs-d-evaluation/Taux-de-participation-au-programme-de-depistage-organise-du-cancer-colorectal-2015-2016#>

nombreuses études indiquent que les personnes ayant une catégorie socioprofessionnelle, un niveau d'étude ou de revenu élevés recourent plus facilement aux examens de dépistage que les autres (Miller & Champion, 1997). Ces dépistages qui permettent une détection précoce des lésions, bénéficient donc davantage aux membres des catégories supérieures.

Parmi nos enquêtés, cette modalité diagnostique concernait uniquement des femmes. Ce résultat n'est pas surprenant puisque les soignées que nous avons rencontrées étaient pour la plupart atteintes de cancers du sein, éligibles à ce type de dépistage. Les hommes que nous avons rencontrés étaient, quant à eux, majoritairement atteints de cancers des VADS pour lesquels les dépistages n'existent pas. Ils n'étaient donc pas concernés par ce schéma diagnostique. Par ailleurs, d'une manière générale, les femmes sont plus concernées par ces tests de dépistage. Le programme de dépistage national le plus ancien est en effet celui du cancer du sein (2004). C'est également le programme pour lequel la participation est la plus importante (52,1% de participation contre 29,3% pour le cancer du côlon). De même, certains actes de dépistage, tels que le frottis et la mammographie, leur sont spécifiques. En outre, « les femmes déclarent recourir davantage aux pratiques de prévention que les hommes » (Montaut, 2010, p. 5).

Ce second schéma diagnostique bénéficie donc principalement aux membres des catégories moyennes et supérieures et aux femmes. Si ces campagnes de dépistage ont permis un gain dans la mortalité générale, elles sont néanmoins suspectées d'avoir contribué à creuser l'écart entre les catégories les plus dotées et celles les plus modestes (Menvielle, Leclerc, Chastang & Luce D, 2008). Le cas du cancer du sein est, à cet égard, intéressant. Alors qu'il « constituait l'une des rares causes de mortalité socialement inversée, c'est-à-dire que les catégories les plus pauvres bénéficiaient d'un risque plus faible, on voit que cette tendance s'infléchit dans les dernières périodes d'observation » (Potvin, Moquet & Jones, 2010, p. 56). L'une des hypothèses pour expliquer ce phénomène tient au dépistage généralisé qui, en ayant d'abord profité aux catégories favorisées, aurait contribué à cette inflexion (INCa, 2016 ; Louwman & al., 2007). Les messages de prévention ne sont pas reçus de la même manière selon les milieux sociaux (Michelot & al., 2010). Les catégories les plus dotées les prennent plus rapidement en compte dans leurs pratiques que les autres. La lutte contre le tabagisme l'a clairement montré (Constance & Peretti-Watel, 2010). Certaines politiques publiques peuvent, par conséquent, renforcer les inégalités sociales de santé, « par un mécanisme de progrès différentiel ». Elles contribuent en effet « à améliorer l'état de santé global de la population, mais ceux qui étaient déjà, au départ, les mieux lotis sont ceux qui [en] profitent le plus ».

Elles entraînent ainsi une augmentation des écarts entre les catégories les plus favorisées et les moins favorisées (Moatti, 2010).

1.3 - Le diagnostic sur « signe d'appel »

Le troisième et dernier schéma diagnostique que nous avons identifié repose sur l'identification d'une symptomatologie par le soigné. Avant d'être nommée et étiquetée *via* un diagnostic médical, la maladie se manifeste à travers un dysfonctionnement organique qui, souvent, va alerter le soigné et le conduire à recourir à un médecin pour déterminer sa signification. Ce mode de découverte est le plus fréquent. Il concerne 27 des soignés que nous avons rencontrés en entretien (n=35). Ce schéma implique qu'une enquête diagnostique soit menée afin de déterminer l'origine du dysfonctionnement.

Ce mode de découverte concerne Monique¹⁵⁰, 63 ans, qui a été atteinte d'un cancer des ovaires. Monique nous explique ainsi qu'elle a d'abord eu « *mal au ventre* »¹⁵¹. La douleur était peu intense mais persistante. Ce mal de ventre l'a conduite à consulter son médecin généraliste qui lui a d'abord prescrit « *un petit traitement* » qui s'est révélé inefficace. La douleur a persisté et s'est amplifiée. Elle est donc retournée consulter son médecin qui lui a prescrit des examens complémentaires et l'a dirigée vers un gastroentérologue. Ce dernier s'est aperçu que son problème était de nature gynécologique. Monique a donc été réorientée vers un gynécologue qui, après quelques examens complémentaires, lui a diagnostiqué un cancer des ovaires.

Les dysfonctionnements organiques décrits par les soignés sont de nature différente. Ils peuvent être « alarmants ou anodins » et relevés en tant que tels ou non (Ménoret, 1997, p. 281). Si face à des dysfonctionnements « mineurs » certains vont s'alerter très rapidement et consulter un médecin au plus vite, d'autres, au contraire, vont banaliser des dysfonctionnements « majeurs » et consulter tardivement, alors que la maladie est évoluée. Par conséquent, « la première étape nécessaire au développement du processus diagnostique est, en toute logique, liée au repérage de ce qui va constituer un symptôme » (Ménoret, 1997, p. 281). Dans ce second schéma diagnostique, deux étapes sont donc à prendre en compte.

¹⁵⁰ Monique, 63 ans, cancer des ovaires, décompteur analyste, divorcée, 3 enfants, entretien décembre 2014, membre Ligue.

¹⁵¹ Les termes en italique et entre guillemets sont ceux utilisés par les enquêtés lors des entretiens ou durant les observations.

Une première étape concerne le temps écoulé entre l'apparition du premier symptôme et la première consultation médicale pour ce motif. Cette étape implique d'identifier le dysfonctionnement et de l'interpréter comme pathologique. C'est-à-dire comme nécessitant le recours à un médecin, puisque « repérer est une chose [et] consulter en est une autre ». Lorsque le malade consulte c'est parce que sa symptomatologie est inconfortable : physiquement, moralement ou les deux à la fois. Ainsi, au départ des processus de cancer, dans les étapes diagnostiques, les soignés sont souvent « auto-diagnosticiens ». C'est à eux que revient, en règle générale, le premier travail de prise en charge du cancer (*ibid.*, p. 282). C'est pourquoi nous nommerons cette première étape que nous allons examiner, le « délai-patient ».

Soulignons toutefois que, parfois, la symptomatologie ne conduira pas le soigné à consulter quand bien même elle présente des retentissements importants. C'est alors seulement lorsque le corps « lâche » et qu'une hospitalisation en urgence s'impose que l'enquête diagnostique débute. Une modalité spécifique de ce schéma diagnostique, plutôt marginale, fait donc suite à une hospitalisation forcée au cours de laquelle la lésion sera diagnostiquée.

Une seconde étape à considérer correspond au temps écoulé entre le premier recours médical et la date du diagnostic. Le diagnostic d'un cancer n'est, en effet, jamais posé immédiatement. Il suppose de recourir à différents professionnels. Souvent, en premier lieu, au médecin généraliste qui orientera ensuite vers un spécialiste. Il suppose également de réaliser divers examens à visée diagnostique (scanner, IRM, biopsies, etc.) jusqu'à ce qu'il soit possible de nommer le mal. Cette étape comprend donc le temps d'attente entre les principaux examens et les différents professionnels. Nous la nommerons le « délai-médical ».

Enfin, à cela s'ajoute également le temps d'attente avant les principaux actes de prise en charge (chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie). C'est-à-dire, le délai entre la consultation avec le spécialiste qui pose le diagnostic et le début effectif des traitements.

Chacune de ces étapes peut-être plus ou moins longue. Si la première est avant tout en lien avec le patient et son interprétation du dysfonctionnement, la seconde dépend également du système de soins. En effet, « *repérer quelque chose d'anormal, le signaler, adhérer à l'enquête diagnostique : telles sont les tâches des malades. Identifier puis interpréter cliniquement sont ensuite celles des médecins* » (*ibid.*, p. 281).

Trois schémas principaux d'itinéraire diagnostique ont donc été identifiés. Le schéma le plus fréquent repose sur l'apparition d'un dysfonctionnement organique, vient ensuite la découverte dans le cadre d'un test de dépistage, puis, enfin, plus rarement, des diagnostics « fortuits », où le cancer est diagnostiqué par hasard, à l'occasion de contrôles médicaux divers. Ces trois schémas illustrent la variété des modes d'entrée dans la trajectoire de maladie cancéreuse.

1.4 – Une étude comparative des temporalités « d'entrée »

Nous allons à présent traiter des modalités et des temporalités d'entrée dans la trajectoire à partir du cas spécifique des diagnostics sur signe d'appel. Il s'agira d'évaluer si l'on observe des modalités et des temporalités différentes en fonction de la position dans l'espace social du soigné. Cette période est souvent considérée, dans la littérature épidémiologique et de santé publique, comme charnière dans la construction des inégalités sociales face à la pathologie cancéreuse. Elle est très souvent pointée, à travers le phénomène du « retard au diagnostic », lorsqu'il s'agit de les comprendre et de les expliquer. En effet, différentes études ont montré que les membres des classes populaires présentent fréquemment un retard au diagnostic. Les personnes ayant un statut socio-économique bas ont statistiquement plus de lésions de stades avancés, quelle que soit la localisation cancéreuse considérée (Goodwin & *al.*, 1996 ; Madelblatt & *al.*, 1991, 1996 ; Woods, Rachet & Coleman, 2005 ; Merletti & *al.*, 2011).

Nous avons nous-mêmes été amenée à observer ce phénomène sur nos terrains d'enquête et une analyse statistique des données issues des RCP observées permet d'en rendre compte. Nous avons pu recueillir les stades initiaux de diagnostic de 209 patients dont les dossiers ont été traités. Alors que 23% de ces patients ont été diagnostiqués assez précocement (soit à des stades dits « T1 » et « T2 »), 77% l'ont été à des stades avancés (soit à des stades dits « T3 » et « T4 »). Ce résultat est concordant avec ceux décrits dans la littérature épidémiologique, par exemple, dans une étude menée par Launay et *al.* sur les cancers des VADS en 2008, où 75,7% des patients présentaient des stades avancés (3 ou 4) au diagnostic.

Nous nous sommes ensuite intéressée au lien entre le stade de diagnostic et la catégorie sociale du soigné. Nos résultats font ressortir des diagnostics plus tardifs pour les soignés issus des classes populaires que pour ceux des catégories moyennes et supérieures. En effet, alors que 81% des membres des classes populaires (n=106) ont été diagnostiqués à des stades

T3 et T4, ce n'est le cas que de 69% des membres des classes moyennes et supérieures¹⁵² (n=70). De la même manière, ils sont 68% dans les classes populaires à être diagnostiqués à un stade 4 contre 56% dans les classes moyennes et supérieures.¹⁵³ Ainsi, nos données indiquent également que les soignés issus des classes populaires présentent des diagnostics plus tardifs que ceux issus des catégories moyennes et supérieures.

Si, concernant les inégalités sociales d'incidence, la littérature pointe principalement les « comportements à risque », c'est-à-dire la consommation tabagique et alcoolique, lorsqu'il est question des inégalités sociales de survie, le stade de diagnostic est le facteur le plus souvent cité (Woods, Rachet & *al.*, 2005). Ce phénomène est très souvent présenté comme une cause majeure des inégalités (Auvinen & *al.*, 1997 ; Herbert & *al.*, 2002 ; Duport & *al.*, 2006 ; Menvielle, Leclerc, Chastang & Luce, 2008), car il constitue le facteur clinique prédictif le plus solide. Il a été montré qu'un long délai diagnostique alourdit le pronostic : aggravation de l'extension tumorale et diminution des chances de survie¹⁵⁴ (Brasme, 2014). D'ailleurs, les cancers de « bon pronostic », pour lesquels le stade de diagnostic est un facteur pronostic important, sont ceux qui présentent les différences sociales de survie les plus fortes (Woods, Rachet & Coleman, 2005). La précocité du diagnostic, déterminante du point de vue de la qualité et l'efficacité de la prise en charge, constitue donc une explication séduisante (*ibid.*).

Toutefois, si de nombreuses études expliquent les différences sociales de survie en se focalisant sur le stade de diagnostic, il convient de relativiser son rôle. En effet, seule une partie des différences de survie observées entre les catégories sociales s'explique par les différences en matière de stade de diagnostic. Ces différences sont plus ou moins marquées en fonction des localisations et ne constituent pas le seul facteur d'explication aux écarts de survie observées (Woods, Rachet & Coleman, 2005). S'il est vrai qu'il existe un phénomène de retard au diagnostic qui participe aux inégalités face à la pathologie cancéreuse, il nous semble que, trop souvent, les études épidémiologiques se contentent de décrire ce phénomène sans essayer de comprendre les mécanismes qui le sous-tendent. On retrouve ici la perspective

¹⁵² Respectivement de 65% (n=40) des membres des classes moyennes et de 73% (n=30) des membres des classes supérieures.

¹⁵³ Respectivement de 47.5% (n=40) des membres des classes moyennes et de 66% (n=30) des membres des classes supérieures.

¹⁵⁴ Une analyse incluant 87 études sur le délai diagnostique du cancer du sein, conclut que les patientes ayant un délai inférieur à 3 mois bénéficient d'une survie à 5 ans significativement supérieure à celle des patientes qui présentent un délai plus long (Brasme, 2014).

étiologique qui conduit à une lecture explicative des phénomènes. C'est-à-dire à la recherche d'un lien causal, et non à une lecture compréhensive, qui porte sur le « comment » des phénomènes (Fassin & *al.*, 1997, p. 4). Par conséquent, le retard au diagnostic reste trop souvent imputé aux seuls soignés. Des « différences de recours aux soins et à la prévention » sont pointées (Menvielle, Leclerc, Chastang & Luce, 2008 ; Vogel, 2010) et les difficultés d'accès aux soins et le comportement face aux symptômes sont parmi les facteurs les plus souvent cités (Mandelblatt & *al.*, 1991, 1996 ; Greenwald & *al.*, 1996a). Or, il nous semble que des différences de recours aux soins, à la prévention et de comportements face aux symptômes ne sont pas des causes, mais des phénomènes qu'il convient eux-mêmes d'expliquer en tenant compte du contexte dans lequel ces pratiques s'inscrivent.

Ainsi, si le phénomène du retard au diagnostic a été souvent décrit, il va s'agir ici de comprendre les différentes réalités qui le composent. Il nous semble, en effet, qu'il n'y a pas une explication, mais un faisceau d'éléments à prendre en compte. Si très souvent les inégalités sociales de santé sont étudiées à travers une approche statistique, nous proposons, pour notre part, de nous attacher à en rendre compte à travers une approche qualitative et compréhensive des trajectoires. Nous allons explorer en profondeur les itinéraires diagnostiques afin d'identifier les mécanismes qui participent aux différentes temporalités. Nous allons donc traiter des modalités et des temporalités d'entrée des différentes catégories sociales considérées afin d'élucider si l'appartenance sociale du soigné joue un rôle.

Dans un premier temps, nous étudierons les modalités et les temporalités que nous avons observées dans le « délai-patient ». Ensuite, il s'agira d'explorer la seconde étape identifiée : le « délai-médical ». Pour cela, nous nous appuyerons sur les récits des itinéraires diagnostiques de nos enquêtés, obtenus dans le cadre de nos entretiens. Nous avons également rassemblé des informations sur ces itinéraires lors de nos observations de consultations et de RCP, ainsi qu'au cours des groupes de parole. Dans chacun de ces espaces, les soignés se racontent et reviennent régulièrement sur leur histoire diagnostique. Nous nous appuyerons tout particulièrement sur les « premières consultations », c'est-à-dire celles qui interviennent en début de trajectoire lorsque les patients rencontrent pour la première fois un spécialiste. Ces consultations se déroulent généralement avec un chirurgien à qui revient le travail d'information diagnostique formel. Lors de cette consultation, le spécialiste annonce suspecter une lésion cancéreuse et programme un bilan afin de conforter son diagnostic. Cette

première consultation est bien plus longue que les suivantes¹⁵⁵. Lors de cette consultation, le médecin s'enquiert systématiquement des modalités de découverte de la lésion. Il questionne le soigné sur sa symptomatologie, son évolution, la période à laquelle elle s'est déclarée, les différents médecins consultés, etc. Ces éléments sont ensuite présentés lors des RCP qui interviennent en début de trajectoire, lorsque le bilan vient d'être réalisé et qu'il s'agit de déterminer le traitement. Enfin, lors des groupes de parole, les participants évoquent fréquemment leurs itinéraires diagnostiques qui constituent un événement fondateur, en particulier lorsqu'un nouvel adhérent se présente.

2 - Un « délai-patient » variable et fonction de la position sociale

Lucie¹⁵⁶ est âgée de 64 ans, elle était agent de cantine. Son conjoint est commercial et ils sont, à présent, tous deux à la retraite. Un cancer du sein gauche non métastatique lui a été diagnostiqué à la fin du mois de juillet 2010. En prenant sa douche, Lucie s'est aperçue de la présence d'une « *boule au sein* » qu'elle qualifie de « *petite* ». Elle a d'abord tenté de se rassurer, se disant que ce n'était pas grave et que cela allait passer : « *je me disais bon c'est une petite chose qui va passer* ». Cependant, le lendemain, Lucie a constaté que « *la boule* » était toujours présente. Elle a donc décidé de se rendre chez son médecin traitant. Lucie nous explique que son médecin ne lui a « *pas dit le mot* ». Il lui a dit « *on ne reste pas avec ça* » et a rédigé une ordonnance pour une mammographie et une échographie à passer « *immédiatement* ». Lucie faisait déjà régulièrement des contrôles mammographiques. Tous les deux ans avec Opaline. Son dernier contrôle remontait à 2009 et le prochain était prévu en février 2011. Lucie nous explique qu'après cette mammographie « *tout s'est enchaîné* ». Elle a rencontré un spécialiste à Arras et des examens complémentaires ont été réalisés. Une biopsie notamment, puis des traitements ont été actés. En août 2010, Lucie a été opérée. On ne lui a pas enlevé le sein, mais « *la tumeur* » qui faisait « *deux centimètres et demi* ». Ensuite, en septembre, Lucie a commencé une radiochimiothérapie. Elle a reçu 18 cures de chimiothérapie et 36 séances de radiothérapie. À présent, Lucie est en rémission : « *jusqu'en 2015* » nous dit-elle. Elle continue à être surveillée à intervalles réguliers, tous les 6 mois.

¹⁵⁵ Alors que les premières consultations que nous avons observées avaient une durée moyenne de 28,3 min, celle des autres n'est que de 9 min.

¹⁵⁶ Lucie, 64 ans, cancer du sein, agent de cantine, C : commercial, mariée, 2 enfants, entretien juillet 2013, membre Ligue Ville A.

Pierre-Marie¹⁵⁷ est âgé de 59 ans. Il est marié et n'a pas d'enfant. Pierre-Marie travaillait comme fraiseur-outilleur lorsque son cancer lui a été diagnostiqué. Sa femme n'exerce pas d'activité professionnelle. Une lésion de la langue lui a été diagnostiquée en mai 2014. Pierre-Marie nous explique qu'il a d'abord eu « *un petit bouton sur la langue* ». Il a pensé à un aphte : « *je me suis dit c'est peut être un aphte ou quoi, vous voyez, un aphte c'est un bouton* ». Mais ce petit bouton a « *grossi, grossi* » et a entraîné des difficultés pour s'alimenter. Pierre-Marie raconte : « *j'avais du mal à manger* », « *les spaghettis je les avalais mais à la fin j'étais obligé de les couper en mini morceau* ». Par la suite, Pierre-Marie a eu « *du mal à parler* ». La lésion évoluait et « *c'était de pire en pire* ». Il a ensuite « *craché du sang* ». Pierre-Marie nous explique que sa femme a commencé à « *se poser des questions* ». Sa femme, présente lors de l'entretien, souligne que Pierre-Marie ne lui a rien dit. Elle s'est aperçue elle-même des symptômes, après quelque temps :

« Il ne disait rien [...] c'est moi, je m'en suis rendue compte et j'ai dit : tu as un problème [...]. Je me rendais compte qu'il parlait bizarrement et un jour, deux jours, au bout du troisième jour j'ai dit : c'est pas normal, tu parles pas comme d'habitude, puis il m'a dit "ben j'ai un bouton en dessous de ma langue", et quand il m'a dit ça j'ai dit allez hop, tout de suite, médecin ! » [Entretien Pierre-Marie, décembre 2015].

Ainsi, c'est sa femme qui, lorsqu'elle s'est aperçue de la symptomatologie, a pris rendez-vous chez le médecin. Cela faisait alors un mois que Pierre-Marie crachait du sang et bien plus longtemps que les premiers symptômes étaient apparus. Pierre-Marie est d'abord allé voir son médecin généraliste qui l'a orienté directement vers un chirurgien spécialiste. Une biopsie a été réalisée et a confirmé le diagnostic de cancer. La lésion était évoluée, il s'agissait d'un stade 4, soit le stade le plus avancé. Une chimiothérapie puis une radiochimiothérapie concomitante ont été actées. Pierre-Marie est, à présent, en rémission, il a présenté une bonne réponse aux traitements. Néanmoins, il est encore suivi tous les trois mois par son chirurgien.

Les cas de Lucie et de Pierre-Marie illustrent deux schémas diagnostiques identiques : l'apparition d'une symptomatologie qui débouche sur une consultation médicale et un diagnostic de cancer. Cependant, les itinéraires diagnostiques de Lucie et de Pierre-Marie

¹⁵⁷ Pierre-Marie, 59 ans, cancer de l'oropharynx, fraiseur-outilleur, C : sans activité, marié, sans enfant, entretien décembre 2015.

permettent de rendre compte des différences possibles en termes de modalités et de temporalité.

Lucie a réagi rapidement lorsqu'elle a détecté un dysfonctionnement (une petite boule au sein). Dès le lendemain, elle a pris rendez-vous avec son médecin traitant. Lucie avait déjà l'habitude de se surveiller puisqu'elle participait régulièrement aux campagnes de dépistages du cancer du sein.

Pierre-Marie, quant à lui, a également détecté un dysfonctionnement : « *un petit bouton sur la langue* », néanmoins celui-ci ne l'a pas immédiatement alerté. Il l'a d'abord considéré comme un événement bénin et n'a donc pas enclenché une activité de recherche diagnostique. Sa symptomatologie a évolué et est devenue très impactante dans son quotidien : il a rencontré des difficultés pour s'exprimer, pour s'alimenter et a dû adapter son alimentation, puis il a craché du sang. C'est uniquement lorsque sa femme s'est aperçue de sa symptomatologie que le recours médical a eu lieu.

L'existence de disparités dans les temporalités diagnostiques a déjà été soulignée dans la littérature. Marie Ménoret, notamment, remarquait que « les signes de maladie, lorsqu'ils existent, peuvent être alarmants ou anodins ; ils peuvent être ou non relevés en tant que tels ; ils peuvent encore être récusés ou au contraire exacerbés » (Ménoret, 1999, p. 166-168). Au départ des processus de cancer, les personnes se retrouvent « auto-diagnosticiennes ». Une fois qu'un dysfonctionnement organique est identifié, elles dirigent elles-mêmes leur prise en charge. Aussi, la première étape tient pour beaucoup au « travail du malade ». Et, alors que l'auteure décrit une catégorie de « patients-sentinelles » (Pinell, 1992) qui « consultent un médecin avec la plus grande célérité dès qu'elles repèrent ce qui peut prendre pour elles valeur de symptôme », elle relève également des types de comportements opposés, « d'abstention diagnostique » et de détachement envers un signe de maladie où, après le repérage d'un symptôme douteux, le patient nie la nécessité du recours médical. (Ménoret, 1997, p. 284-286). Pour Marie Ménoret, les comportements d'abstention sont liés à de multiples facteurs. Elle pointe principalement deux éléments d'explication : d'une part, le niveau d'information médicale dont dispose le patient et, d'autre part, la capacité de gestion des angoisses que génère l'idée de maladie et, plus particulièrement, de cancer. Si un niveau d'information suffisant permet d'adopter un « comportement circonstancié », pour l'auteure « il ne suffit pas d'avoir intériorisé les messages de vigilance émis par les instances de prévention ou de dépistage », il faut également que « le malade, ou futur malade s'affranchisse des peurs qui sont liées à cette maladie » (*ibid.*).

Sans nous inscrire en désaccord avec ces éléments d'explication, nous souhaitons, pour notre part, proposer une interprétation différente. Nous adhérons à cette idée selon laquelle le niveau d'information du malade va constituer un élément primordial dans la célérité à recourir à un médecin, mais nous postulons que ce niveau d'information est inégalement réparti entre les différents groupes sociaux. De la même manière, nous souscrivons à l'idée selon laquelle il est nécessaire de surpasser ses peurs pour consulter, mais nous postulons que cette aptitude est en lien avec le niveau d'information médicale du soigné. Il nous semble, en effet, que les patients les mieux informés ont davantage intégré l'idée selon laquelle une prise en charge précoce offre des chances de survie plus importantes, information qui leur permet de surpasser davantage leurs angoisses. C'est pourquoi il nous semble pertinent de faire primer l'explication par la classe. Cette dimension apparaît centrale pour comprendre la plus ou moins grande célérité dans l'identification des symptômes et dans le recours à la biomédecine.

2.1 - Une célérité plus ou moins importante dans l'identification des symptômes

A - Des trajectoires diagnostiques cèles...

Lucie nous explique avoir découvert « *une boule au sein* » en prenant sa douche. C'est également le cas de Monique¹⁵⁸ qui a eu « *mal au ventre* », tout comme Laurence¹⁵⁹. Olivier¹⁶⁰ mentionne, quant à lui, un « *aphte qui ne passait pas* », Bernard¹⁶¹ évoque une « *boule dans le cou* » et Serge¹⁶² une « *croûte dans le nez* ». Ces soignés, issus des catégories moyennes et supérieures, nous présentent des dysfonctionnements dont la nature est variable mais qui apparaissent, néanmoins, avoir été identifiés précocement. Ces symptômes sont souvent décrits comme discrets, l'adjectif « *petit* » est redondant. Monique évoque ainsi une « *petite douleur dans le bas ventre* », Lucie une « *petite* » boule au sein, Anne-Lise¹⁶³ une

¹⁵⁸Monique, 63 ans, cancer des ovaires, décompteur analyste, divorcée, 3 enfants, entretien décembre 2014, membre Ligue.

¹⁵⁹Laurence, 52 ans, cancer des ovaires, secrétaire de collège, divorcée, 1 enfant, entretien février 2014, membre association mots pour maux.

¹⁶⁰Olivier, 53 ans, cancer du palais, PDG de plusieurs entreprises, marié, 2 enfants, entretien août 2015.

¹⁶¹Bernard, 69 ans, cancer de la langue, directeur informatique, C : responsable logistique, marié, sans enfant, entretien août 2015.

¹⁶²Serge, 56 ans, cancer du nez, technicien de prévention, C: assistante maternelle, marié, 3 enfants, entretien mars 2014, membre association mots pour maux.

¹⁶³Anne-Lise, 59 ans, cancer du sein, infirmière, C : médecin, mariée, 3 enfants, entretien février 2014, membre association mots pour maux.

« toute petite tête d'épingle » au sein, Graziella¹⁶⁴ une « petite gêne », Serge une « petite croûte dans le nez » et Bernard une « petite boule dans le cou ». Ils insistent, par ailleurs, sur le caractère non-douloureux du symptôme.

Ainsi, bien que sa nature diverge, le dysfonctionnement semble décelé précocement. Par ailleurs, il apparaît être, très vite, interprété comme pathologique. La symptomatologie initiale conduit, en effet, à un recours médical sinon immédiat, rapide. Lucie a consulté son médecin généraliste le lendemain de la découverte de sa « boule », Laurence nous explique avoir « immédiatement » pris rendez-vous chez son gynécologue, Anne-Lise a parlé de sa « tête d'épingle » à son conjoint médecin et Corine¹⁶⁵, qui a eu une douleur dans le sein alors qu'elle était en vacances, a consulté un médecin sur place. Bien que la symptomatologie soit discrète et non douloureuse, elle a alerté ces soignés qui l'ont interprétée comme pathologique et ont jugé nécessaire de recourir à la médecine. D'ailleurs, fréquemment, les médecins spécialistes soulignent la célérité de ces patients à consulter lors des RCP ou des consultations, tout particulièrement en cancérologie des VADS où ils font figure d'exceptions¹⁶⁶. Rappelons, en effet, qu'en cancérologie des VADS les lésions sont souvent diagnostiquées tardivement et que les membres des catégories moyennes et supérieures y peu représentés comparativement à ceux des classes populaires. Par conséquent, lorsque des membres de ces catégories se présentent avec des lésions peu évoluées, cela est très souvent remarqué. C'est le cas d'Isabelle¹⁶⁷ à qui l'on a diagnostiqué une lésion du bord de langue décrite comme « peu infiltrante ». Le Dr A soulignera, en effet, en RCP que « c'est une dame qui s'est quand même alertée rapidement par rapport à d'habitude ».

Les soignés dont nous venons de présenter la trajectoire diagnostique ont consulté un médecin avec la plus grande célérité, dès lors qu'ils ont identifié un dysfonctionnement qui a pris, pour eux, valeur de symptôme. On retrouve ici la catégorie des « patients-sentinelles » décrite par Patrice Pinell et reprise par Marie Ménoret pour désigner ceux qui : « quand d'autres reculent le moment de consulter [font] appel, sans tergiverser longtemps, au diagnostic médical » (Ménoret, 1999, p. 171). Cependant, cette temporalité d'entrée rapide est loin de concerner

¹⁶⁴Graziella, 60 ans, cancer du sein, secrétaire de direction, divorcée, 1 enfant, entretien février 2014, membre association résilience.

¹⁶⁵Corine, 40 ans, cancer du sein, gérante d'une société de nettoyage, C : représentant, mariée, 3 enfants, entretien octobre 2013, membre Ligue Ville B.

¹⁶⁶ 62% des patients sont issus des classes populaires alors que ce n'est le cas que de 28% des patients rencontrés en sénologie ; il existe des disparités sociales face à l'incidence de certains cancers et les cancers VADS sont ceux pour lesquels le lien, entre le statut socio-économique et la probabilité de développer un cancer (l'incidence), est le plus fort.

¹⁶⁷ Isabelle, 53 ans, cancer de la langue, cadre dirigeante, mariée, RCP janvier 2015.

tous les soignés. Il s'agit principalement des trajectoires de soignés issus des classes supérieures et des franges hautes des classes moyennes. Nous allons voir qu'en ce qui concerne les membres des classes populaires, les choses sont, bien souvent, différentes.

B - ... quand d'autres sont moins immédiates

Robert¹⁶⁸ qui a été pris en charge pour un cancer des VADS, nous explique qu'il était loin de s'imaginer atteint d'un cancer. Il a d'abord pensé qu'il s'agissait de quelque chose d'anodin : « *pour moi c'était une grippe ou un rhume qui n'arrivait pas à passer* ». Il ne « *mangeait plus* » puisque « *plus rien [ne] passait* », néanmoins il n'avait « *pas mal* ». Pierre-Marie¹⁶⁹, quant à lui, avait noté la présence d'un « *petit bouton sur la langue* ». Il a pensé à un aphte. Christiane¹⁷⁰ évoque des « *petits saignements* » qui, au départ, étaient « *insignifiants* », elle a pensé à des hémorroïdes. Elle souligne que, par ailleurs, elle n'avait « *pas de mal de ventre, ni rien* ». Gilbert¹⁷¹ mentionne un « *petit picotement sous la langue* » qui toutefois ne le gênait pas : « *ça allait, j'étais pas gêné avec ça et ça a duré, ça a duré* ». Il ne s'est pas inquiété car : « *ça faisait rien, pas de grosseur* », bien que sous sa langue « *c'était un peu rouge* », il s'est donc dit que ce n'était « *pas grave* ». Marguerite¹⁷², enfin, nous explique qu'elle « *ne savait plus manger* », « *plus rien [ne] passait* ». Elle a cru qu'il s'agissait de « *la vésicule biliaire* » d'autant qu'elle avait « *une petite douleur à l'estomac* », néanmoins cette douleur était loin d'être particulièrement intense : « *mais j'veux dire pas un mal...* ». Enfin, Véronique qui a eu « *comme un aphte* » nous explique que « *c'était vraiment tout petit* ».

La description des premiers symptômes ici exposée est similaire à celle présentée auparavant. Les dysfonctionnements sont également décrits comme discrets, « *petits* », non-douloureux, voire même « *insignifiants* ». Cependant, là où les trajectoires diffèrent, c'est dans l'attitude adoptée face au symptôme. Alors que dans les trajectoires précédentes, le dysfonctionnement a rapidement conduit à une mobilisation médicale, ici, ce n'est pas le cas. Les soignés sont nombreux à ne s'être, tout d'abord, pas inquiétés face à la symptomatologie, à l'instar de

¹⁶⁸ Robert, 57 ans, cancer de la cavité buccale, agent d'entretien, célibataire, 1 enfant, entretien juillet 2015.

¹⁶⁹ Pierre-Marie, 59 ans, cancer de l'oropharynx, fraiseur-outilleur, C : sans activité, marié, sans enfant, entretien décembre 2015.

¹⁷⁰ Christiane, 60 ans, cancer du colon-rectum, garde d'enfant à domicile, divorcée, 4 enfants, entretien juin 2013, membre Ligue Ville A.

¹⁷¹ Gilbert, 60 ans, cancer du plancher buccal, soudeur, divorcé, 2 enfants, entretien août 2015.

¹⁷² Marguerite, 68 ans, cancer du pancréas, caissière et agent d'entretien, divorcée, deux enfants, entretien novembre 2014, membre association mots pour maux.

Pierre-Marie dont nous avons présenté le cas précédemment qui nous explique que le « *petit bouton sur la langue* » a grossi, grossi, jusqu'à le gêner pour s'alimenter et pour parler.

Si le dysfonctionnement organique a été remarqué, il n'a pas été jugé préoccupant mais, au contraire, comme un événement bénin ou, tout du moins, ne justifiant pas un recours médical. Les soignés ont, d'abord, attendu que « *ça passe* », sans envisager de recourir à un médecin. Robert qui, en premier lieu, a pensé à un « *rhume* » ou à une « *grippe* » nous explique qu'il a « *laissé traîner pendant 2 mois* ». Christiane¹⁷³, quant à elle, qui a présenté des saignements rectaux à partir du mois de mai 2005 a pensé à des hémorroïdes et n'a consulté qu'en septembre de la même année.

Afin que ces dysfonctionnements cessent, ces soignés sont nombreux à avoir, tout d'abord, mis en œuvre des pratiques d'automédication. Ils ont, d'abord, essayé de gérer par eux-mêmes la situation. Robert¹⁷⁴ nous explique ainsi que, dans un premier temps, il a pris des « *cachets* » pour « *aider à passer* » : « *je prenais des dolipranes, je buvais même du miel et tout pour aider à passer* ». Véronique¹⁷⁵, qui a eu « *comme un aphte en dessous de la langue* » mentionne avoir d'abord fait des bains de bouche. Elle n'a consulté son médecin que 3 mois plus tard. Bernard¹⁷⁶, dont le dossier a été traité en RCP et dont le cancer a été diagnostiqué parce qu'il avait « *mal à l'oreille et dans le cou* », souligne avoir « *mis [pendant] longtemps des gouttes dans l'oreille* ». Enfin, Monique¹⁷⁷ qui évoque « *une sorte de bouton rouge* » sur le sein et a d'abord pensé à une piqûre d'insecte, a appliqué durant quelque temps de la « *pommade* ». L'automédication consiste à « *faire devant la perception d'un trouble de santé, un autodiagnostic et à se traiter sans un avis médical ; la décision thérapeutique [pouvant-être] médicamenteuse ou autre* » (Lecomte, 1999, p. 30). Ces soignés ne sont donc pas restés inactifs face à leurs symptômes mais ont mobilisé des pratiques de soins profanes. Autrement dit, ils ont d'abord cherché à apporter une solution personnelle à leurs troubles avant de se tourner vers un médecin. Antoine Rode qui a réalisé une thèse sur le non-recours aux soins des populations précaires (2010), a également été amené à observer la prégnance de ces pratiques d'automédication qui ont fait l'objet de descriptions « *longues et diverses* » et apparaissent, chez ses enquêtés, comme une « *réponse privilégiée* » face à un symptôme

¹⁷³ Christiane, 60 ans, cancer du colon-rectum, garde à d'enfant à domicile, divorcée, 4 enfants, entretien juin 2013, membre Ligue Ville A.

¹⁷⁴ Robert, 57 ans, cancer de la cavité buccale, agent d'entretien, célibataire, 1 enfant, entretien juillet 2015.

¹⁷⁵ Véronique, 51 ans, cancer VADS, agent d'entretien, célibataire, 1 enfant, entretien février 2016.

¹⁷⁶ Bernard, 70 ans, cancer de l'hypopharynx, boulanger, marié, RCP juillet 2015.

¹⁷⁷ Monique, 55 ans, cancer du sein, femme de ménage chez des particuliers, consultation sénologie juin 2013.

ressenti (*ibid.*, p. 307). Pour l'auteur, si pour certains elles prennent « le sens d'un évitement du système de soins, [elles reposent] principalement sur la valorisation d'une norme d'autonomie à l'égard de la santé » (*ibid.*, p. 307). Le recours à l'automédication est une modalité de réponse à un symptôme qui permet de contourner les difficultés parfois rencontrées dans le rapport au système de soins, telles que par exemple leur coût financier (*ibid.*, p. 372). Toutefois, si elle représente une alternative au recours médical, elle n'est que partielle. Il s'agit, en effet, d'une première réponse qui, si elle se révèle inefficace, conduira à un recours médical. « L'hypothèse de consulter un médecin n'est pas abandonnée mais elle n'est envisagée que quand l'automédication ne “*marche*” pas, quand on n'arrive pas “*gérer*” » (*ibid.*, p. 381).

On retiendra donc que, même s'ils présentent un retard aux soins, ces soignés ne sont pas restés passifs face à leur symptomatologie. Ils sont nombreux à avoir, d'abord, mobilisé des pratiques de soins profanes qui reposent principalement sur « la valorisation de la norme d'autonomie dans la gestion de la santé » et renvoient à la figure de « l'auto-soignant ». Ainsi, « il ne s'agit donc pas d'un refus de se soigner, ni même d'une opposition aux médecins » (*ibid.*, p. 385) et ne pas recourir immédiatement à un médecin ne signifie pas que rien n'a été fait, ni même que ces soignés n'accordent aucune importance à leur santé, ce que nous développerons par la suite. Ces pratiques participent à retarder la consultation médicale et témoignent d'un rapport spécifique au système de soins, où le recours à un médecin est réservé aux cas les plus graves.

2.2 - Des pratiques ancrées de non-recours

Pour certains, recourir à la médecine n'est pas une pratique usuelle. Véronique¹⁷⁸ nous explique ainsi qu'elle n'allait jamais chez le médecin : « *j'allais pratiquement jamais quoi, si j'étais enrhumée j'allais à la pharmacie, je prenais une bouteille de sirop, mais c'est tout quoi* ». Didier¹⁷⁹ nous fait part de la même habitude. Il établit, par ailleurs, un lien entre recours au médecin et recours aux médicaments, qu'il ne prenait « *jamais* » :

¹⁷⁸ Véronique, 51 ans, cancer VADS, agent d'entretien, célibataire, 1 enfant, entretien février 2016.

¹⁷⁹ Didier, 52 ans, cancer oropharynx et œsophage, magasinier, C : secrétaire médicale, marié, 4 enfants, entretien août 2015.

« **E : Donc vous n'alliez vraiment jamais chez le médecin ?**

D : Ouais, euh, une grippe, euh, même quand j'avais mal au crâne, je ne prenais jamais de cachet, fallait que je dorme une heure... Moi j'ai jamais pris de cachets, j'sais pas ce que c'est que les cachets ! ».

Si Didier ne recourt ni à la médecine ni aux médicaments, c'est parce qu'il ne « *croit pas* » en leur efficacité. Pour Didier la maladie relève de la « *nature* », c'est donc à elle de régler le problème :

« Je ne crois pas, je ne crois rien du tout, j'vous dis j'ai mal à la tête, je ne prends même pas d'aspirine, j'vais dormir une heure, c'est tout. La nature elle fait..! C'est à la nature de le faire, ça sert à rien d'aller contre » [Entretien Didier, août 2015].

Ce lien entre recours à la médecine et aux médicaments est également établi par Marguerite¹⁸⁰ qui, de la même manière, n'allait pas souvent chez son médecin :

« **E : Et vous aviez plutôt tendance à aller souvent chez le médecin ou.. ?**

M : Non, même en médicament, j'étais pas médicament hein, j'avais mal au ventre j'prenais un truc, un doliprane et ça passait, un mal de tête un aspirine, non non non non, j'veux dire même, euh, c'est ce que j'dis au médecin actuellement, j'dis j'prends tellement de médicaments alors que j'étais pas du tout médicament moi » [Entretien Marguerite, novembre 2014].

Ces soignés n'ont pas pour habitude de recourir à un médecin. Véronique, Marguerite et Didier font mention de pratiques d'automédication qui prennent le sens d'un évitement du système de soins et des « médicaments » qui y sont associés et que certains perçoivent comme nocifs. Ainsi, lorsque nous questionnons ces soignés sur la fréquence de leur recours au médecin c'est souvent avec humour et sous forme de plaisanteries qu'ils nous répondent. Philippe¹⁸¹, par exemple, nous confirme qu'il avait un médecin traitant mais tempère « *mais c'est rare que j'allais au docteur* ». Lorsque nous lui demandons : « - **Vous n'y alliez pas**

¹⁸⁰ Marguerite, 68 ans, cancer du pancréas, caissière et agent d'entretien, divorcée, 2 enfants, entretien novembre 2014, membre association mots pour maux.

¹⁸¹ Philippe, 54 ans, cancer de la cavité buccale et du sinus, boucher, C : femme de ménage chez des particuliers, marié, 3 enfants, entretien août 2015.

souvent ?», il confirme en riant, tant la réponse lui semble évidente : « *Ah non ! [rire franc] On [incluant sa compagne] coûtait pas beaucoup à la sécu !* ». Certains, d'ailleurs, fréquentent tellement rarement leur médecin généraliste qu'ils ignorent jusqu'à son nom, qu'ils ne parviennent pas à renseigner lorsque le médecin spécialiste s'en enquiert pour la transmission des comptes-rendus.

Enfin, quelques soignés n'avaient tout simplement pas de médecin traitant. C'est le cas de Robert¹⁸² : « *Je vais vous dire franchement, je n'avais pas de médecin traitant [...] je ne sais pas ce que c'est qu'un docteur, à part maintenant bien sûr...* », ou encore de Didier : « *Je n'avais même pas de médecin, j'allais jamais au médecin, jamais* ».

Ces situations ne revêtent pas un caractère exceptionnel, nous avons eu l'occasion de les observer à de nombreuses reprises lors des RCP et des consultations. Elles ne sont par ailleurs pas spécifiques des soignés fortement précarisés mais concernent plus largement des soignés issus des classes populaires, voire des franges basses des classes moyennes. Ainsi, Robert est agent d'entretien et a une fille. Didier quant à lui, magasinier, est marié avec une secrétaire médicale et a 4 enfants.

Ces témoignages montrent des existences au cours desquelles on s'est jusqu'alors toujours passé de recours médical. Le renoncement aux soins fait référence aux « situations où les individus ne recourent pas aux services de soins alors qu'ils *éprouvent* une manifestation corporelle ou psychique, ou abandonnent une démarche de soins en cours » (Desprès, 2013, p. 2). Renoncer aux soins peut donc consister à les abandonner mais, le plus souvent, il s'agit avant tout de les reporter (Rode, 2010). Caroline Desprès pointe ainsi des « *habitudes forgées dans l'enfance* », notamment « *une propension à soigner les maux par soi-même sans recourir au médecin* », voire parfois « *à ne rien entreprendre, et attendre que ça passe* » (Desprès, 2013). Il semblerait donc que la plus ou moins grande célérité des trajectoires que nous avons observées repose, en partie, sur une habitude à recourir ou non au système de soins. Les entretiens ont été l'occasion de questionner nos enquêtés sur leur rapport à la santé et à la médecine. Or, leur analyse a mis au jour des attitudes contrastantes à cet égard, différenciées socialement et qui contribuent à éclairer la célérité du recours à un médecin.

¹⁸² Robert, 57 ans, cancer de la cavité buccale, agent d'entretien, célibataire, 1 enfant, entretien juillet 2015.

Alors que les membres des classes populaires nous font part de leur habitude à ne pas consulter le médecin, les soignés aux trajectoires cèles témoignent, au contraire, d'une proximité certaine avec la médecine et le système de soin, auxquels ils recourent régulièrement. Martine¹⁸³, par exemple, nous explique qu'elle faisait « *attention* » à sa santé. Elle avait une gynécologue et participait aux dépistages depuis l'âge de 40 ans. Si Didier et Véronique indiquent qu'ils n'allaient « *jamais* » chez le médecin, Olivier¹⁸⁴ nous explique qu'il s'est « *toujours* » soigné : « *si, si, j'me suis toujours soigné, je m'aime bien. Non, non, j'ai toujours fait attention quand même* ». De la même manière, Annick¹⁸⁵ souligne qu'elle était « *attentive* » et, comme pour en attester, met en avant son hygiène de vie conforme aux prescriptions actuelles en matière de santé publique : « *oui, je mangeais fruits, légumes, j'me bougeais, du sport, puis j'allais voir la gynéco régulièrement donc, euh, j'étais attentive [...] j'me zappais pas quoi* ».

Ces soignés ont un médecin traitant chez lequel ils se rendaient régulièrement. Les femmes sont, en règle générale, suivies sur le plan gynécologique et, lorsqu'elles étaient en âge, se prêtaient à des contrôles mammographiques (c'est le cas de Lucie, Martine, Annick, Bernadette, Simone, Corine). Le suivi médical est régulier et témoigne, d'un rapport « attentif » au corps et à la santé, ou, tout du moins, conforme aux normes prescriptives en matière de santé.

Un lien fort est établi entre santé, hygiène de vie et alimentation. Bernadette¹⁸⁶, par exemple, qui réalisait régulièrement des mammographies, nous explique que, sans être « *hypocondriaque* », elle faisait attention à son alimentation : « *Je ne suis pas une hypocondriaque mais j'essaye de manger, euh, j'suis gourmande mais j'essaye d'équilibrer, légumes, fruits, un petit peu de tout, poisson [...], c'est, euh, manger sainement* ». Anne-Lise¹⁸⁷, quant à elle, explique qu'elle faisait « *beaucoup de sport* », ne fumait pas et avait « *une alimentation très équilibrée* ». Tout comme Corine¹⁸⁸ qui souligne :

¹⁸³ Martine, 70 ans, cancer du sein, représentante, C : représentant, mariée, 3 enfants, entretien décembre 2013, membre Ligue Ville A.

¹⁸⁴ Olivier, 53 ans, cancer du palais, PDG de plusieurs entreprises, marié, 2 enfants, entretien août 2015.

¹⁸⁵ Annick, 68 ans, cancer du sein, secrétaire médicale, C : informaticien, mariée, 1 enfant, entretien février 2014, membre association résilience.

¹⁸⁶ Bernadette, 68 ans, cancer du sein, couturière en ameublement, C : facteur, mariée, 2 enfants, entretien février 2014, membre association résilience.

¹⁸⁷ Anne-Lise, 59 ans, cancer du sein, infirmière, C : médecin, mariée, 3 enfants, entretien février 2014, membre association mots pour maux.

¹⁸⁸ Corine, 40 ans, cancer du sein, gérante d'une société de nettoyage, C : représentant, mariée, 3 enfants, entretien octobre 2013, membre Ligue Ville B.

« Je ne fais jamais de surgelés à la maison, j’fais pas de boîte non plus donc attention oui et non, disons que j’privilégiais toujours les légumes frais donc, euh, ben j’vais aussi bien les mette à cuire au soir pour les faire réchauffer le lendemain ou, euh, la viande on privilégie un boucher du village... » [Entretien Corine, octobre 2013].

Enfin, Bernard¹⁸⁹ insiste sur sa sportivité qu’il met en lien avec sa bonne santé *« J’ai toujours été en bonne santé, j’ai toujours fait du sport, j’ai fait du foot très longtemps, j’ai fait de l’athlétisme, j’étais bien quoi, en bonne santé ».*

Ces soignés mettent en avant leurs « bonnes » conduites. Ils revendiquent le fait de manger équilibré, de consommer des fruits et des légumes, des produits de bonne qualité, de faire du sport ou encore de ne pas fumer. Ces discours reflètent les recommandations actuelles qui véhiculent l’idée d’un lien entre l’alimentation et la santé, telles que l’injonction à consommer cinq fruits et légumes par jour, à manger équilibré, ni trop gras, ni trop sucré, ni trop salé, à pratiquer une activité physique, à ne pas fumer ou encore à consommer des boissons alcoolisées avec « raison ». Ils témoignent d’une intégration des normes prescriptives en matière de santé ou, pour le dire autrement, d’une soumission à la pression normative (Régnier & Masullo, 2009).

La valeur accordée à la santé s’est considérablement accrue ces dernières décennies. La santé s’est élevée au rang des valeurs centrales des sociétés modernes. Elle ne constitue plus seulement un pilier indispensable à la vie, mais serait devenue un « bien en soi » dont chacun doit être responsable (Dodier, 2003 ; Aïach, 2006). Pour décrire ce phénomène certains parleront d’une « santéisation » de la société (Crawford, 1980).

La responsabilisation des personnes face à leur santé et à leurs maladies en constitue une dimension centrale (Zola, 1982 ; Pierret, 2008). La santé devient un devoir citoyen et « il ne s’agit plus de lutter contre la maladie mais de se maintenir en santé » (Pierret, 2008, p. 46). On observe ainsi une « rhétorique préventive de plus en plus envahissante » qui enjoint les individus à « bien » se comporter et à adopter de « bons » comportements, c’est-à-dire favorables à la bonne santé. *« Avec cette conséquence que le droit à la santé, un droit assorti*

¹⁸⁹ Bernard, 69 ans, cancer de la langue, directeur informatique, C : responsable logistique, marié, sans enfant, entretien août 2015.

de garanties lorsque survient la maladie (repos, soins, exonération des obligations sociales), tend insensiblement à être remplacé par un véritable “devoir de santé”, une obligation sociale et morale ». Or, dans ce cadre, rien n’interdit de « sanctionner celles et ceux qui dérogeraient aux normes sanitaires en vigueur » (Rodriguez, 2012). Il apparaît pourtant que ce « devoir de santé » et les prescriptions qui l’accompagnent ont été davantage intégrés par les membres des catégories moyennes et aisées (Zola, 1982 ; Adam & Herzlich, 2003).

Faustine Régnier et Anna Masullo qui ont travaillé sur l’intégration des normes prescriptives en matière d’alimentation ont montré comment les formes d’intégration des normes permettent de révéler la structure sociale. Elles soulignent, en effet, le maintien d’une forte hiérarchie sociale opposant les catégories aisées et modestes. Les membres des catégories aisées ont intégré les normes et sont à la recherche d’un équilibre alimentaire quotidien, dans un souci de santé : l’alimentation participe d’une véritable hygiène de vie. Ces catégories « témoignent d’une attention aux normes prescriptives en matière d’alimentation, de leur bonne compréhension, d’une mise en pratique aisée et d’une forte aptitude à se les approprier ». Les messages se référant à la santé sont reçus très différemment selon le milieu social. Alors qu’en milieu aisé les pratiques et attitudes se conforment aux normes de santé publique, les pratiques alimentaires en milieu modeste semblent issues d’une forme de « liberté » du point de vue de la contrainte morale (Régnier & Masullo, 2009, p. 767). Ce constat peut, il nous semble, être étendu aux normes prescriptives en matière de santé qui sont, elles aussi, bien intégrées par nos enquêtés issus des classes supérieures et des franges hautes des classes moyennes. Ces derniers en font très souvent mention et témoignent d’existences au cours desquelles de nombreuses pratiques sont destinées à entretenir ce bien fondamental. « Les individus de catégorie aisée ont du goût pour ce qu’ils considèrent être bon pour la santé » (*ibid.*, 2009, p. 756). Le « devoir d’être bien portant », qui implique d’adopter des habitudes de vie favorables à la santé, mis au jour par Claudine Herzlich & Jeanine Pierret (1991) guide leurs pratiques. Par conséquent, on observe chez ces soignés la figure de l’usager « responsable » ou encore du « patient-sentinelle », autonome et capable de poser un regard « clinique » sur son propre corps (Pinell, 1992).

Si ces soignés revendiquent l’attention portée à leur santé, à laquelle ils accordent une grande importance, ceci ne leur est toutefois pas spécifique. La santé est une valeur à laquelle adhèrent également les membres des classes populaires, « non pas dans un objectif esthétique ou de bien-être, mais dans des objectifs fonctionnels ». Les personnes « éloignées du système de soins » ne relativisent pas la valeur santé. Elles y attachent, au contraire, d’autant plus d’importance que la « bonne santé » est nécessaire à toute activité. Cependant, la conception

de la santé y est plus fonctionnelle ou instrumentale, c'est-à-dire pensée en référence à ce qu'elle autorise ou interdit au quotidien (Rode, 2010, p. 307). Nos entretiens montrent ainsi un lien fort entre santé et travail : la maladie est très souvent pensée en référence à ce dernier. Elle est considérée lorsqu'elle empêche de travailler, ainsi si l'on souligne que l'on n'a « jamais » été malade, on souligne également, à l'instar de Guy¹⁹⁰, que l'on n'a « jamais » arrêté de travailler :

« E : Et avant vous n'avez pas eu de problème de santé particulier ? Vous étiez en bonne santé ?

G : Bah oui ! Le seul problème que j'ai souffert c'est ça hein !

Sa femme : Tu as toujours travaillé, t'avais pas...

G : Ben non, non, non ! » [Entretien Guy, mai 2015].

Cette association on la retrouve également chez Philippe¹⁹¹, à l'occasion d'une RCP :

« La femme de Philippe explique : « *il a toujours cru que les médecins c'était pour les chiens... [...] il aurait dû venir trois mois avant !* ». Le Dr C tempère : « *oui mais on ne va pas refaire...* ». Philippe intervient, comme pour se justifier : « *ça fait 30 ans que je travaille, j'ai arrêté une semaine !* » » [Notes de terrain, RCP, Janvier 2015].

Ainsi, « *la maladie est nommée comme telle dès lors que l'individu doit cesser ces activités professionnelles et familiales* ». « *L'arrêt de l'activité est aussi le seuil de la maladie dans un autre sens ; elle permet de la distinguer de l'état intermédiaire ou de différencier la "vraie maladie" et les simples accrocs* » (Herzlich, 1969, p. 109 ; Rode, 2010, p. 313). L'état de santé est souvent évalué à l'aune de la capacité à travailler, ce qui chez les femmes peut se rapporter à l'aptitude à réaliser son « travail domestique », comme en témoignent Josiane¹⁹², Renée¹⁹³ et Marie-Françoise¹⁹⁴ :

¹⁹⁰ Guy, 69 ans, cancer du poumon et de la prostate, menuisier, C : fait des ménages chez des particuliers, marié, 4 enfants, entretien mai 2015.

¹⁹¹ Philippe, 51 ans, cancer des VADS, milieu populaire, marié, RCP janvier 2015.

¹⁹² Josiane, 66 ans, cancer du sein, agent d'entretien, C : monteur-serrurier, mariée, enfants, entretien février 2014, membre association résilience.

¹⁹³ Renée, 40 ans, cancer du plancher buccal et de la langue, sans emploi, C : conducteur d'engin, mariée, 1 enfant, entretien décembre 2015.

¹⁹⁴ Marie-Françoise, 58 ans, cancer du sein, milieu populaire, mariée, enfants consultation sénologie juin 2013.

« *Je commençais quand même à avoir un peu les chocottes là ici, surtout pour l'œil quoi, parce que j'aime autant avoir les deux bras cassés d'un coup que d'avoir un œil comme ça, parce que quand on ne voit pas bien clair on ne peut pas bien faire son travail hein ! Alors moi, ça me..., ça me stress ça, même quand je balaie hein, on ne voit pas bien les petits morceaux* » [Entretien Josiane, février 2014].

« [Au sujet de l'aide ménagère] C : *Elle y avait le droit mais bon elle, elle aime bien de faire son ménage elle-même.*

R : *Comme j'ai dit je ne suis pas prise du bas, je suis prise de la figure, donc le bras il va, c'est le principal !* » [Entretien Renée, décembre 2015].

« Marie-Françoise qui est en chimiothérapie évoque le gonflement de son bras et ses vomissements qu'elle minimise toutefois : « *Enfin, ça ne me gêne pas. J'arrive à faire mes carreaux, mes rideaux tout ça, ça ne me gêne pas* » » [Notes de terrain, consultation en sénologie, Juin 2013]

Ces trois extraits illustrent combien ces femmes évaluent leur (bonne) santé au regard de leur capacité à travailler. La santé représente la condition nécessaire pour construire des projets de vie ou encore pour se maintenir et ne pas voir sa condition socioprofessionnelle se dégrader davantage. Aussi et « *contrairement à ce qu'avance André Flajolet [il ne s'agit pas d'individus] pour qui il deviendrait nécessaire de "diffuser une culture santé" et "d'amener les esprits à s'approprier l'idée de la gestion par chacun de son patrimoine santé"* » (Flajolet, 2008, p. 53 cité dans Rode, 2010, p. 323). Ces populations ne sont pas exclues d'un mouvement sociétal qui place la santé comme un « bien en soi » auquel tout un chacun doit veiller. L'habitude à ne pas recourir aux soins et le recours tardif ne témoignent pas d'une moindre préoccupation pour la santé mais rendent compte d'un rapport spécifique entretenu à la médecine et au système de soins.

Une importante littérature sociologique existe autour de ce phénomène qui fait écho aux travaux de recherche plus généraux sur le non-recours aux droits et aux services (Rode, 2010 ; Warin, 2010 ; Dufour, Legal & Wittwer, 2006 ; Desprès, 2013). Ces travaux traitent des logiques sociales, culturelles et économiques qui sous-tendent ces attitudes et montrent qu'il convient de prendre en compte un faisceau d'éléments. Comprendre le non-recours aux soins

implique, tout d'abord, de considérer les caractéristiques du système de soins afin d'éclairer le contexte dans lequel ces situations s'inscrivent. L'accessibilité financière et géographique sont des facteurs souvent cités, de même que, par exemple, les refus de soins auxquels ces soignés sont régulièrement confrontés. Ces renoncements sont donc d'abord induits par des barrières propres au système de soins. Toutefois, à notre grand étonnement, ces éléments ont rarement été évoqués par nos enquêtés. Lorsqu'ils sont apparus, c'est à la marge et parce que nous les avons mentionnés. D'ailleurs, lorsque nous interrogeons nos enquêtés sur ces dimensions, ils peinaient à nous répondre¹⁹⁵. Un constat similaire a été fait par Antoine Rode qui remarquait que ces questions ne faisaient pas « sens » à l'ensemble de ses interlocuteurs : « *malgré les relances, les aspects économiques, géographiques et professionnels étaient rapidement abordés, pour ne pas dire évacués* ». Aussi, un décalage apparaît entre la manière dont la problématique du non-recours a été construite et le vécu, la perception et la représentation qu'en ont les individus concernés (Rode, 2010, p. 306). Comme lui, nous pensions entendre davantage de témoignages relatifs à ces éléments qui, au contraire, se sont fait remarquer par leur absence. Il convient donc, à présent, de nous pencher sur les raisons invoquées par nos enquêtés. Autrement dit, d'explorer le point de vue des personnes concernées.

3 - Besoin de soins, rapport à la médecine, normal et pathologique

Pour expliquer leur recours tardif au système de soins, nos enquêtés ont rarement pointé des obstacles financiers ou géographiques, autrement dit des barrières du système de soins. Nombre d'entre eux ne considéraient d'ailleurs pas avoir eu un recours tardif. Si ces soignés sont nombreux à indiquer qu'ils ne consultaient « *jamais* » le médecin, cette habitude n'est pas présentée comme la conséquence d'une difficulté d'accès au système de soins, mais plutôt comme le résultat d'une absence de besoin. Pour nos enquêtés, ce non-recours découle, avant tout, de leur bon état de santé. Ils soulignent, en effet, avec redondance que s'ils ne consultaient « *jamais* » le médecin c'est parce qu'ils n'étaient « *jamais malade* ». C'est le cas de Didier¹⁹⁶ qui souligne que : « *même en étant jeune, j'étais jamais malade, j'avais jamais*

¹⁹⁵ Par exemple, nos questions portant sur la distance du lieu de prise en charge et les modalités pour s'y rendre ou encore sur les difficultés financières induites par la maladie n'ont rencontré que peu d'écho.

¹⁹⁶ Didier, 52 ans, cancer oropharynx et œsophage, magasinier, C : secrétaire médicale, marié, 4 enfants, entretien août 2015.

rien », de Patrick¹⁹⁷ qui nous explique qu'il n'était « *jamais malade* » et qu'il n'a « *jamais eu de problème* », raison pour laquelle il allait rarement voir le médecin : « *j'étais pas malade alors !* », ou encore de Renée¹⁹⁸ qui nous explique qu'elle voyait rarement le médecin : « *c'est rare que le médecin il me voyait* », car elle n'avait jamais de problème de santé : « *j'étais jamais malade donc...* ». Aussi, l'absence de recours à la médecine est présentée comme le résultat de leur bon état de santé. Le non-recours est justifié par l'absence du besoin de consulter, la conception des soins est fondée sur le besoin et la médecine envisagée dans une logique curative et perçue dans sa fonction réparatrice (Rode, 2010, p. 307). « La consommation médicale ne correspond pas à des “besoins objectifs de santé” mais à la rencontre d'une demande et d'une offre, à des définitions de la santé et de la maladie. Le besoin médical est comme le besoin culturel, un besoin cultivé » (Sicot, 2011, p. 179).

Quelle que soit la catégorie sociale considérée, les manières de gérer la santé s'inscrivent dans un habitus transmis, d'abord, par la famille. Ces attitudes familiales font écho à des normes qui divergent en fonction des groupes sociaux. « Les comportements liés à la santé sont des traits routiniers de la vie quotidienne » (Williams, 1995, p. 583), dont rendent compte les termes de « *toujours* » et « *jamais* », souvent mobilisés par les soignés pour rendre compte de leurs comportements de santé et de leur usage du système de soin. Ces comportements sont le produit de leur habitus et des contraintes structurelles. En effet, dès l'enfance, les individus intériorisent tout un ensemble de dispositions qui leur permet d'analyser le monde qui les entoure et d'agir en conséquence. « Il en est ainsi du repérage de ce qui doit être considéré comme anormal et des manières de se comporter face à des signes corporels » (Desprès, 2013, p. 8).

Pour que le soigné consulte, il est nécessaire que le symptôme identifié ait été interprété comme pathologique et relevant du savoir-faire biomédical. Recourir à un médecin suppose donc, d'abord, d'en ressentir le besoin. Or, ce besoin dépend des représentations du soigné, notamment de son rapport au normal et au pathologique. Maladie et santé ne sont pas des données objectives réductibles à un état particulier de l'organisme mais sont tout autant des phénomènes sociaux que biologiques. S'il y a « des déviations biologiques, qui ont une objectivité qui les rend apparemment indépendantes de l'observateur, ces faits bruts n'en font pas pour autant nécessairement des maladies. La maladie est le sens que des individus

¹⁹⁷ Patrick, 60 ans, cancer de l'amygdale, électricien, C : sans emploi, marié, 2 enfants, entretien août 2015.

¹⁹⁸ Renée, 40 ans, cancer du plancher buccal et de la langue, sans emploi, C : conducteur d'engin, mariée, 1 enfant, entretien décembre 2015.

donnent à ces faits. [...]. [Elle] n'est donc rien hors de la connaissance qu'en prennent les acteurs et de ce qu'ils en font » (Sicot, 2011, p. 67 & 68). La culture détermine, à travers les représentations du corps, l'attention et la sensibilité aux signes corporels (Parizot, 1998). Ainsi, « c'est au-delà du corps qu'il faut regarder pour déterminer ce qui est normal pour ce corps » (Canguilhem, 1966, p. 133). Pour comprendre l'interprétation des symptômes, le « besoin » médical, ce sont donc des représentations du normal et du pathologique qu'il nous faut examiner. Sur ce point l'analyse de Canguilhem est éclairante. L'auteur établit, en effet, que « *ce qui est normal, pour être normatif, dans des conditions données, peut devenir pathologique dans une autre situation. De cette transformation c'est l'individu qui est juge parce que c'est lui qui en pâtit* » (ibid., p. 119).

3.1 - Le normal et le pathologique

En attestent les cas de ces soignés qui nous disent n'avoir « *jamais* » été malades mais dont les dossiers médicaux ou les consultations indiquent le contraire. C'est le cas de Renée. Avant de la rencontrer en entretien, nous avons assisté à sa RCP, en juin 2015. Lors de cette RCP, il s'agissait de décider du traitement et de le présenter à Renée :

« L'équipe médicale a opté pour une chirurgie, traitement qui lui offre les plus grandes « chances de survie ». Le Dr A fait part de la décision thérapeutique à Renée et lui explique qu'il s'agit d'une intervention « *assez lourde* ». Elle entreprend ensuite de faire le point sur ses antécédents afin de s'assurer que rien ne puisse remettre en cause l'option chirurgicale et lui demande : « *vous n'avez jamais rien eu aux jambes ? Des fractures, rien ?* ». L'intervention nécessite, en effet, de prélever le péroné, un os de la jambe, pour la reconstruction. Renée répond négativement puis ajoute, après quelques secondes de réflexions : « *j'ai des varices c'est tout* ». Le Dr A lui demande si ses varices sont importantes. Renée répond négativement. Le Dr A souhaite toutefois les voir et Renée s'exécute. Il s'avère qu'en réalité les varices sont nombreuses et importantes. Un examen complémentaire va être nécessaire. Le Dr A lui prescrit un écho-doppler des membres inférieurs et surpris par ces varices lui demande : « *votre médecin traitant ne vous a jamais fait faire d'examen ?* ». Renée répond négativement : « *non, je ne pense pas* » » [Notes de terrain, RCP, Juin 2015].

Renée fait peu de cas de ses varices. Elle ne les considère pas comme réellement problématiques. Sa réponse d'abord négative puis l'expression « *c'est tout* » en témoignent. Par ailleurs, Renée, ne dispose pas d'un suivi médical les concernant ce qui, pourtant, aurait été nécessaire puisque le Dr A s'en étonne. Cet exemple, comme d'autres que nous n'avons pu développer, rend compte du décalage entre la bonne santé perçue par Renée, pour qui les varices sont anodines, et la réalité biomédicale, où ces dernières se révèlent problématiques et peuvent faire obstacle à l'intervention chirurgicale envisagée.

Cet exemple illustre combien le normal et le pathologique, la « bonne santé », ne se réduisent pas à une définition médicale mais varient en fonction des individus et des groupes sociaux. Si le recours à la médecine est étroitement lié à l'interprétation qu'ont les soignés des dysfonctionnements, cette interprétation est elle-même étroitement liée à la position occupée dans l'espace social. Les travaux menés par Mark Zborowski (1952) et Irving Kenneth Zola (1966) sont parmi les premiers à avoir montré la dimension culturelle de l'expression des symptômes et des plaintes. Zborowski s'est penché sur la composante culturelle des réactions face à la douleur et Zola a montré l'existence d'un processus sélectif dans ce que le patient « apporte » au médecin. Plus récemment, certaines recherches ont démontré que la déclaration des problèmes de santé varie en fonction du milieu social (Béliard & Eideliman, 2014). Ces différences dans les déclarations de santé ne reflètent pas des inégalités sociales dans la répartition des pathologies mais bien des différences de perceptions et de frontières entre le normal et le pathologique. « *Les membres des classes supérieures auraient une perception de leur santé plus en phase avec l'analyse médicale, maîtrisant davantage les termes techniques et repérant de façon plus précise les changements qui affectent leur corps* » (*ibid.*, p. 519). Nos observations de consultations et de RCP ainsi que les récits de nos enquêtés lors des entretiens confirment cette analyse et montrent combien les dysfonctionnements organiques peuvent faire l'objet d'interprétations et de stratégies différentes. Ainsi, lorsque l'on se penche sur la symptomatologie des soignés dont les trajectoires s'inscrivent dans des temporalités longues, il apparaît que, bien souvent, cette dernière était loin d'être « anodine ». Robert¹⁹⁹, par exemple, a consulté alors qu'il ne pouvait plus s'alimenter et était très fatigué : « *vous savez je ne mangeais plus, y'avait plus rien qui passait, j'avais pas mal quoi, j'pensais que j'avais une grippe [...] j'étais fatigué et tout* ». Pierre-Marie²⁰⁰, dont nous évoquions l'histoire plus haut, ne parvenait également plus à s'alimenter. Il était gêné pour parler et

¹⁹⁹ Robert, 57 ans, cancer de la cavité buccale, agent d'entretien, célibataire, 1 enfant, entretien juillet 2015.

²⁰⁰ Pierre-Marie, 59 ans, cancer de l'oropharynx, fraiseur-outilleur, C : sans activité, marié, sans enfant, entretien décembre 2015.

crachait du sang. Pierre-Marie nous indiquera avoir consulté « *trois semaines, un mois* » après avoir commencé à cracher du sang. Patrick²⁰¹ explique, quant à lui, qu'il avait des difficultés à ouvrir la mâchoire et une douleur à l'oreille, il a consulté un an et demi plus tard. Christiane²⁰² était très fatiguée et avait des saignements depuis plusieurs mois. Enfin, Guy²⁰³ a attendu d'être allongé sur le carrelage, à « *souffrir le martyr* » pour appeler le médecin. Si les symptômes initialement ressentis et décrits par les soignés sont similaires à ceux des soignés aux trajectoires cèles (discrets, « petits », non douloureux), une évolutivité importante est ici systématiquement présentée. C'est uniquement lorsque la situation s'est empirée, lorsque les symptômes se sont intensifiés, sont devenus douloureux, voire extrêmement impactants dans le quotidien, que le recours a été envisagé. Par conséquent, lors de la « première consultation », les symptômes sont, en règle générale, présents de longue date. C'est le cas de Philippe²⁰⁴ dont la compagne souligne :

« *Il a toujours cru que les médecins c'était pour les chiens [...] il aurait dû venir trois mois avant* ». Ce que le Dr C tente de tempérer en soulignant, fataliste : « *oui mais on ne va pas refaire...* », ajoutant que : « *il y a beaucoup de patients qui, comme votre mari, arrivent avec une tumeur très évoluée* » [Notes de terrain, RCP, Janvier 2015].

Cette configuration nous la retrouvons également lors de la présentation du dossier de Daniel²⁰⁵ :

« Le médecin chargé de la présentation du dossier en RCP explique que Daniel s'est découvert une lésion en février mais n'a consulté qu'en septembre. Daniel a donc consulté 7 mois après l'apparition de ses premiers symptômes. Ce recours tardif n'étonne pas les professionnels qui le prennent en charge. Il s'agit, pour eux d'un « *classique* » » [Notes de terrain, RCP, Octobre 2014].

²⁰¹ Patrick, 60 ans, cancer de l'amygdale, électricien, C : sans emploi, marié, 2 enfants, entretien août 2015.

²⁰² Christiane, 60 ans, cancer du colon-rectum, garde d'enfant à domicile, divorcée, 4 enfants, entretien juin 2013.

²⁰³ Guy, 69 ans, cancer de la prostate et du poumon, menuisier, C : fait des ménages chez des particuliers, marié, 4 enfants, entretien mai 2015.

²⁰⁴ Philippe, 51 ans, cancer des VADS, milieu populaire, marié, RCP janvier 2015.

²⁰⁵ Daniel, 56 ans, cancer VADS, maçon en invalidité, marié, enfants, RCP octobre 2014.

Nombreux sont les soignés issus des classes populaires et des franges basses des classes moyennes qui se présentent aux premières consultations avec des lésions avancées et des états altérés. Contrairement aux soignés aux trajectoires célères, un laps de temps important a été nécessaire pour qu'ils interprètent le dysfonctionnement organique comme pathologique et signe de maladie. Ces patients ne se sont pas alertés rapidement et ont consulté en dernier recours. Aussi, il est important de ne pas tant regarder « la réalité de la maladie que le sentiment que les sujets en ont et l'analyse qu'ils en font » (Fainzang, 1989, p. 54). C'est d'abord l'interprétation des symptômes par les individus qui détermine la célérité du recours aux soins.

Marie Ménoret remarquait avec justesse que « lorsque le malade consulte de lui-même, c'est parce que son symptôme est inconfortable : soit physiquement, soit moralement, soit les deux à la fois », ajoutant que « c'est le degré de résistance à ces invalidités qui détermine la rapidité avec laquelle le patient va consulter » (Ménoret, 1999, p. 166). Or, ce degré de résistance diffère en fonction des catégories sociales considérées. Luc Boltanski a montré comment « l'intérêt et l'attention que les individus portent à leurs corps [...] croît à mesure que l'on s'élève dans la hiérarchie sociale » (Boltanski, 1971, p. 217). Pour l'auteur « l'aptitude à opérer la transformation de la sensation au symptôme » et à verbaliser les « sensations morbides », voire plus généralement les « sensations corporelles » est plus forte dans les catégories supérieures. Ainsi, alors que certaines manifestations corporelles conduiront certains, en haut de l'échelle sociale, à s'alerter pour d'autres, situés plus en bas, elles seront normalisées et ne feront pas sens en tant que symptôme d'un état pathologique. « *Un symptôme ou un trouble corporel n'est pas réductible à un état biologique, organique et défini par le regard médical, mais fait l'objet d'un travail de construction sociale par les individus eux-mêmes* » (Rode, 2010, p. 331). Le « travail interprétatif » mené par l'individu (Adam & Herzlich, 2003, p. 69) dépend de divers facteurs tels que son origine sociale ou encore le contexte social dans lequel il évolue. Ce sont finalement des différences sociales de frontières entre ce qui est tolérable ou non dans un quotidien qui se donnent à voir et permettent de comprendre les différentes temporalités à recourir à un médecin.

3.2 - Morale de l'endurance et dureté au mal

De nombreux soignés dont les trajectoires présentent des temporalités importantes considèrent qu'il ne faut pas solliciter un médecin pour « rien ». C'est ce que souligne

Jacky²⁰⁶ alors que l’infirmière en charge du repérage précoce tente de le convaincre de consulter un médecin pour sa toux et sa douleur à l’oreille. Jackie refuse, expliquant qu’il « *ne dérange pas le médecin pour rien* ». Il indique, en effet, qu’il n’est pas « *un gars à aller chez le toubib pour rien* ».

Comprenons à travers cet exemple que pour recourir à un médecin il est nécessaire d’avoir un « bon » motif. Le recours tardif aux soins traduit également un rapport spécifique à la médecine et ici ce n’est que lorsque l’on n’a plus le choix que l’on s’y résout. Au-delà des différences de représentations du normal et du pathologique, ce sont donc également des conceptions différenciées de l’utilisation du système de soins que l’on observe. Les membres des classes populaires réprouvent celui qui « s’écoute trop » et qui « passe sa vie chez le médecin » ». Ils valorisent une certaine « dureté au mal », et attendent, par conséquent que la sensation morbide soit « devenue d’une intensité telle qu’elle leur interdise de faire un usage normal de leur corps » pour consulter un médecin (Boltanski, 1971, p. 219). La forme de la « santé-instrument » décrite par Janine Pierret est, à cet égard, éclairante. L’auteure décrit, en effet, une logique instrumentale et une morale de l’endurance qui font qu’« on n’a pas le temps de trop s’écouter et de trop penser à soi » et qu’« on ne consulte que quand on ne peut plus faire autrement », car « la morale de l’endurance et du travail est la plus forte dans ces catégories pour lesquelles aller chez le médecin est un coût à la fois financier et psychologique » (Pierret, 1984, p. 238). Le rapport au corps paraît déterminant pour comprendre la décision de consulter. Nous nous sommes donc attachée à explorer les logiques de recours aux soins de ces soignés. D’abord, à travers les raisons du « non-recours ». Ensuite, en étudiant les motifs de leurs consultations qui se révèlent instructifs.

Les soignés qui n’ont pas consulté immédiatement, à l’instar de Gilbert²⁰⁷, insistent généralement sur le caractère non douloureux et peu gênant des symptômes initiaux :

« Je me suis rendu compte, euh, si vous voulez j’avais un petit picotement sous la langue qui ne me gênait pas, le matin dès que j’avais bu un café ça allait, j’étais pas gêné avec ça, et ça duré, ça duré » [Entretien Gilbert, août 2015].

Robert²⁰⁸ qui a d’abord pensé à « *une grippe ou un rhume* » indique, de la même manière, qu’il n’avait « *pas mal* ». Marguerite²⁰⁹ qui « *ne savait plus manger* », puisque « *plus rien*

²⁰⁶ Jacky, une cinquantaine d’année, bénéficiaire de la CMU, Distribution du Secours populaire juin 2014.

²⁰⁷ Gilbert, 60 ans, cancer du plancher buccal, soudeur, divorcé, 2 enfants, entretien août 2015.

[ne] *passait* », souligne qu'elle avait « *une petite douleur à l'estomac* », cependant cette douleur n'était pas intense. Ces quelques exemples témoignent de ce que le caractère non-douloureux et peu gênant de la symptomatologie intervient fortement dans la décision de consulter ou non.

Tant que le mal n'est pas intense et la gêne peu importante on ne consulte pas. Par conséquent, le « bon » motif au recours médical résiderait dans la douleur et dans son intensité. Ces soignés ne consultent que lorsque la douleur est intense et les retentissements importants dans le quotidien. Guy²¹⁰, par exemple, nous explique qu'il a appelé le médecin alors qu'il était « *allongé sur le carrelage, dans la pièce de devant, pendant 8 jours, à souffrir le martyr et à ne pas savoir uriner, enfin pas aller aux toilettes* ».

Ainsi, l'observation des consultations montre que le motif et la demande adressée aux médecins par les soignés des classes populaires concernent principalement la douleur. Lorsque les praticiens interrogent sur les raisons du recours, ce motif revient avec récurrence. C'est le cas, d'Yvette²¹¹, aide-soignante au chômage à qui une lésion évoluée vient d'être diagnostiquée. Lorsque le Dr K lui demande ce qui a attiré son attention, Yvette explique que c'est la douleur, elle avait en effet « *toujours mal de ce côté-là* ». Yvette soulignera par ailleurs qu'elle parvient plus qu'à manger « *de la purée* ».

Ce motif concerne également Hervé²¹², machiniste dans une brasserie qui ne travaille plus, car il a « *trop mal* ». Lorsqu'il se présente pour sa première consultation avec le Dr A, il explique que cela fait 1 mois et demi qu'il souffre. Il a d'abord consulté un premier médecin avec qui « *ça n'a pas été* » et les douleurs persistant et s'intensifiant, il est retourné voir une semaine plus tôt un second médecin. Hervé présente de fortes douleurs à la langue et des difficultés à s'alimenter. Il explique qu'il prend du « *tramadol®* », car « *ça calme les douleurs* ». Le Dr A programme un bilan complet et devra revoir ensuite Hervé. Un mois plus tard, nous assistons à la seconde consultation d'Hervé. Il a avancé son rendez-vous, car il a mal en mangeant et en a « *marre* » de « *manger de la soupe* ». Il souhaite donc être opéré pour « *être tranquille* ». Il explique, par ailleurs, qu'il a « *fort mal à [son] oreille* ». Hervé reviendra à plusieurs reprises sur ses douleurs qui seront d'ailleurs le seul objet de ses questions.

²⁰⁸ Robert, 57 ans, cancer de la cavité buccale, agent d'entretien, célibataire, 1 enfant, entretien juillet 2015.

²⁰⁹ Marguerite, 68 ans, cancer du pancréas, caissière et agent d'entretien, divorcée, 2 enfants, entretien novembre 2014, membre association mots pour maux.

²¹⁰ Guy, 69 ans, cancer du poumon et de la prostate, menuisier, C : fait des ménages chez des particuliers, marié, 4 enfants, entretien mai 2015.

²¹¹ Yvette, 56 ans, cancer VADS, aide soignante au chômage, RCP juin 2015.

²¹² Hervé, 47 ans, cancer de la langue, machiniste au chômage, célibataire, sans enfant, RCP et consultations VADS.

Ces deux exemples témoignent du rôle central de la douleur et de la gêne induite qui sont des motifs récurrents de consultation. Ces soignés consultent parce qu'ils ont mal et que ce « mal » impacte leur quotidien, par exemple, en matière d'alimentation. Le contrôle de cette douleur et l'annihilation de cette gêne représentent, par conséquent, l'objet premier de leurs demandes. Ces soignés ne s'inscrivent pas dans une logique de soins préventive, comme nous avons pu l'observer concernant des soignés issus des classes moyennes et supérieures, mais plutôt dans une logique curative. L'objectif recherché dans le soin est de « réparer » le corps. À cet égard, les cas de Daniel²¹³ et François²¹⁴ sont éclairants :

« Alors que les professionnels lui expliquent le protocole thérapeutique Daniel leur demande : « *et autrement ça se soigne bien ?* ». Le Dr K lui répond positivement puis tempère en précisant : « *c'est quand même gros, ça ne va peut être pas disparaître complètement* ». Il souhaite faire comprendre à Daniel qu'il ne sera pas possible de guérir complètement son cancer mais qu'il s'agit de le stabiliser²¹⁵. Ce à quoi Daniel répondra : « *oui, bah tant que ça ne fait pas plus mal et que ça n'empire pas !* » » [Notes de terrain, RCP, Mai 2015].

« François, qui souffrait beaucoup auparavant, explique qu'à présent « *ça va mieux* ». Le Dr A aborde la proposition thérapeutique. Elle l'informe qu'il est : « *tout à fait possible de faire une intervention* », ce qui d'après elle « *va [le] soulager* ». François explique que, depuis qu'on lui a retiré une dent, il n'a « *plus mal* ». D'après lui l'intervention n'est plus nécessaire. Pour François, c'est cette dent qui était responsable de la douleur. Le Dr A lui explique que, même s'il n'a plus mal, il est nécessaire de réaliser l'intervention pour retirer la lésion cancéreuse. Elle l'informe que seule l'intervention pourra le « *guérir* » » [Notes de terrain, RCP, Octobre 2014].

Ces deux exemples montrent l'importance du rôle de la douleur et de la gêne dans la prise en charge médicale. Daniel accorde en priorité de l'importance au fait de ne plus « avoir mal », quand bien même on lui annonce que son cancer n'est pas guérissable et François qui a

²¹³ Daniel, 56 ans, cancer VADS, magasinier au chômage, RCP mai 2015.

²¹⁴ François, 43 ans, cancer VADS, au chômage, travaillait dans le bâtiment, RCP octobre 2014.

²¹⁵ Autrement dit, les traitements proposés à Daniel ne s'inscrivent pas dans une logique curative, où il s'agit de « guérir » mais dans une logique palliative, où il est davantage question de ralentir l'évolution de la maladie et de limiter ses séquelles.

consulté en raison de douleurs intenses, ne perçoit plus l'intérêt d'une chirurgie dès lors qu'il n'a plus mal. S'il souhaitait être opéré, c'était avant tout pour contrôler la douleur qui impactait son quotidien. Le Dr A doit donc argumenter pour le convaincre que, bien qu'il ne souffre plus, la lésion encore présente doit être traitée. François et Daniel présentent un faible niveau d'information médicale qui induit une mécompréhension des termes techniques et des « risques ».

Ainsi, pour certains, être malade équivaut à souffrir et ne plus pouvoir mener à bien ses activités quotidiennes. Le lien entre ces éléments est parfois si fort que certains se refuseront à toute prise en charge tant que la douleur et la gêne ne seront pas suffisamment importantes, quand bien même un diagnostic de cancer a été posé. Le diagnostic ne suffit pas toujours à l'acceptation de l'état pathologique. Les cas de Ludovic²¹⁶, de Gérard et de Fred en témoignent :

« En août 2015, le dossier de Ludovic est étudié en RCP. Ludovic est « *en bilan* » pour une lésion de la cavité buccale depuis le mois d'avril 2015. Son premier scanner est daté du 10/04. Cependant Ludovic a été « *perdu de vue* ». Ce n'est que le 20/07 qu'il s'est représenté en consultation chirurgicale. Son dossier indique que « *du fait de sa situation précaire Mr X n'a pas pu avoir de suivi médical régulier* ». Le médecin qui présente son dossier souligne « *qu'entre l'examen initial [en avril] et la panendoscopie²¹⁷ [fin juillet] l'évolution [de la lésion] a été très défavorable* ». Il décrit Ludovic comme « *un patient précaire qui avait un peu laissé tomber car il n'avait pas mal* ». Le médecin indique, en effet, qu'« *au quotidien ça ne le gêne pas* » » [Notes de terrain, RCP, Août 2015].

Les cas de Gérard²¹⁸ et Fred²¹⁹ sont similaires :

« Une lésion du bord de langue lui a été diagnostiquée en février 2015, mais Gérard n'a pas poursuivi le bilan et ne s'est plus présenté en consultation. Il ne

²¹⁶ Ludovic, 46 ans, cancer VADS, au chômage, auparavant peintre et sableur, vit dans un foyer, célibataire, sans enfant, RCP août 2015.

²¹⁷ Examen de la lésion et des voies aérodigestives supérieures sous anesthésie générale afin d'exclure la présence d'une seconde lésion (10-15% des cas).

²¹⁸ Gérard, 66 ans, lésion du bord de langue, sans emploi, vit dans un foyer, célibataire, sans enfant, RCP juillet 2015.

²¹⁹ Fred, 50 ans, lésion du bord latéral de langue, au chômage, C : au chômage, marié, 3 enfants, RCP janvier 2015.

s'est représenté à l'hôpital qu'en juillet 2015, soit 5 mois plus tard. Le Dr Z souligne « *lorsqu'il a daigné revenir, début juillet, sa lésion avait grossi, forcément...* », puis explique, ironiquement : « *il est revenu parce qu'il bave et qu'il a mal...* ». La gêne au quotidien est à présent importante. Sa langue est extrêmement ulcérée, rongée par la tumeur et très douloureuse. Le Dr K demande : « *Qu'est ce qu'il exprime à présent ?* ». Le Dr Z : « *Il veut avoir moins mal et moins baver* » » [Notes de terrain, RCP, Juillet 2015].

« Fred a été rencontré en mai 2014 et une lésion de la langue a été diagnostiquée. Cependant, il a été « *perdu de vue* » puisqu'il ne s'est jamais présenté à ses rendez-vous. Fred est finalement revenu en décembre 2014. Une biopsie et une endoscopie viennent d'être réalisées puisqu'en mai, Fred n'avait pas réalisé le bilan prescrit et ne s'était pas présenté en RCP. Le médecin souligne qu'à présent « *il est vraiment gêné* » » [Notes de terrain, RCP, Janvier 2015].

Ludovic, Gérard et Fred n'ont pas donné immédiatement suite à leur diagnostic de cancer. Dans un premier temps, ils ne se sont pas présentés aux consultations et bilans prescrits. C'est uniquement lorsque l'impact de la maladie les a restreints dans leur quotidien qu'ils ont accepté d'être pris en charge. La représentation « profane » de la maladie, la reconnaissance de l'état pathologique et la demande de soins ne s'accordent pas toujours avec la définition biomédicale. Ici, c'est seulement lorsque le malade se perçoit lui-même comme tel, à partir de ses propres critères de normalité et de pathologique, qu'il devient demandeur de soins. On observe donc finalement des différences sociales de frontières entre ce qui est tolérable ou non dans un quotidien. Certaines études ont, en effet, montré que les personnes en situation de précarité, telles que les sans domicile fixe, ont un seuil très élevé de tolérance de la douleur : « la résistance à la souffrance physique est une valeur des sans-abri. Tout se passe comme si être « dur » était la condition pour être un « bon » SDF ». Par conséquent, « les SDF ne reconnaissent souvent la réalité de la maladie qu'à partir du moment où celle-ci devient un handicap, c'est-à-dire lorsqu'elle les empêche de faire ce qu'ils jugent indispensable ». « Pour beaucoup s'il n'y a pas de handicap c'est qu'il n'y a pas de maladie » (Benoist, 2008, p. 18 & 21). Ce type de représentations que l'on retrouve parmi nos enquêtés, n'est pas le propre des SDF, mais est partagé de nombreuses personnes en situation de pauvreté (Dambuyant-Wargny, 2006 ; Coulomb, 2013).

La résistance au diagnostic biomédical ici décrite, loin de faire figure d'exception, concerne néanmoins une population spécifique. Il s'agit des franges les plus paupérisées des classes populaires qui, bien souvent, présentent des temporalités diagnostiques extrêmes que nous nous proposons d'évoquer en dernier lieu.

Jusqu'à présent, deux types de trajectoires ont été pointés : des trajectoires plutôt cèles qui rassemblent des soignés majoritairement issus des classes supérieures et des franges hautes des classes moyennes et des trajectoires aux temporalités plus longues qui concernent plutôt des soignés issus des classes populaires, voire des franges basses des classes moyennes. Or, dans ce second ensemble de trajectoires certaines se distinguent par leurs temporalités particulièrement extrêmes. Ces trajectoires spécifiques concernent par exemple Ludovic, Gérard et Fred, dont nous venons de présenter les situations.

Nous avons souligné que certains soignés recourent tardivement aux soins. En outre, il apparaît que d'autres ne se sont, quant à eux, jamais résolus à consulter alors même qu'ils présentaient des dysfonctionnements organiques lourds et invalidants. Pour ces derniers, c'est uniquement lorsque le corps « lâche » et conduit à une hospitalisation en urgence que la prise en charge médicale intervient. C'est le cas de Michel²²⁰ qui vit seul dans des conditions décrites comme « *précaires* », d'Éric²²¹ sans emploi et célibataire et de Gérard²²² dont nous avons déjà évoqué le cas :

« Michel est « *isolé* » et présente un syndrome de Korsakoff²²³. Il a été hospitalisé suite à une altération de son état général : il était alité et dénutri. Lors de son hospitalisation, une lésion cancéreuse décrite comme « *très évoluée* » lui a été diagnostiquée. En visionnant les imageries, le médecin s'exclamera : « *il est monstrueux le scan !* ». Michel n'est « *même pas en état de recevoir une gastrostomie*²²⁴ ». Des traitements actifs étant inenvisageables, un traitement palliatif est acté » [Notes de terrain, RCP, Juin 2015].

« Éric a été hospitalisé en urgence pour une « *altération de l'état général* » et une « *dénutrition majeure* ». Éric aurait perdu 40kg en 6 mois. Il présente

²²⁰ Michel, 66 ans, cancer VADS, sans emploi, syndrome de korsakoff, célibataire, sans enfant, RCP juin 2015.

²²¹ Eric, 51 ans, cancer de l'oropharynx, sans emploi, célibataire, sans enfant, RCP juillet 2015.

²²² Gérard, 66 ans, lésion du bord de langue, sans emploi, vit dans un foyer, célibataire, sans enfant, RCP juillet 2015.

²²³ Troubles mnésiques.

²²⁴ La gastrostomie est une sonde placée dans l'estomac qui permet d'y introduire directement l'alimentation.

d'importantes difficultés de déglutition et une gêne respiratoire. Son état est décrit comme « *très altéré* ». En RCP, les professionnels semblent démunis, le Dr C remarque qu'ils ne pourront « *pas faire grand-chose pour ce Monsieur* ». Une prise en charge palliative est actée » [Notes de terrain, RCP, Juillet 2015].

« Gérard a été hospitalisé en février 2015, suite à un « *malaise* » qui a entraîné une chute. C'est au cours de cette hospitalisation qu'une lésion de la langue lui a été diagnostiquée. Cependant Gérard est sorti à l'insu du service et il n'a pas été possible de le rejoindre de nouveau. Gérard ne s'est représenté que le 10 juillet. Il présente alors une lésion avancée (stade 4) pour laquelle les professionnels actent des soins de support à visée palliative²²⁵ » [Notes de terrain, RCP, Juillet 2015].

Ces soignés présentent des trajectoires aux temporalités extrêmes. La « dureté au mal » est ici particulièrement marquée puisque c'est une hospitalisation en urgence qui conduit au diagnostic, lorsque le corps « lâche ». D'ailleurs, lorsqu'ils parviennent encore à « faire avec », ces soignés tendent à ne pas donner suite au diagnostic médical, allongeant ainsi encore leur temporalité diagnostique. Ces soignés présentent par conséquent, la plupart du temps, un état général très altéré et des lésions évoluées qui sont à l'origine d'une réelle perte de chances. La plupart ne sont en effet plus éligibles à des thérapeutiques à visée curative.

²²⁵ Il est fréquent, lors des RCP, que les médecins mentionnent les « soins de support » pour désigner une prise en charge à visée palliative. Parfois, il peut également s'agir de « retaper » le malade afin de pouvoir ensuite lui proposer une prise en charge à visée curative.

Traduit de l'anglais (*supportive care*), les soins de support désignent « l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades, parallèlement aux traitements spécifiques, lorsqu'il y en a, tout au long des maladies graves ». Ils constituent « une approche globale de la personne malade pour lui assurer une meilleure qualité de vie » (source : <http://www.afsos.org/les-soins-de-support/mieux-vivre-cancer/>). Pour ces médecins, les soins de support sont entendus dans leur acception biomédicale. Ils font, par exemple, référence à une prise en charge nutritionnelle ou à une aide au sevrage alcool-tabagique mais ne désignent aucunement du soutien psychologique, de l'art-thérapie ou encore de la socio-esthétique, activités qui, pourtant, sont également désignées comme tels, par d'autres acteurs, comme nous le verrons par la suite (Partie 3, Chapitre 8).

Cette assimilation des soins de support aux soins palliatifs a été fréquemment observée sur notre terrain. Elle tient sans doute à la proximité historique et rhétorique entre ces deux champs. Le champ des soins palliatifs s'est, en effet, développé en véhiculant une rhétorique de la « prise en charge globale de la personne » (Castra, 2003, p. 67). Rhétorique également mobilisée par les partisans des soins de support. De même, la pluridisciplinarité qui a été posée comme un « impératif » et « l'essence même des soins palliatifs » (Castra, 2003, p. 70), se retrouve en matière de soins de support où une multitude d'acteurs et de disciplines différentes collaborent. Toutefois, si les soins palliatifs constituent une pratique « exclusivement orientée vers les malades en fin de vie » (Castra, 2003, p. 72), ce n'est pas le cas des soins de supports qui s'adressent aux malades à tous les temps de la prise en charge. Ce paradigme, particulièrement développé dans le champ de la cancérologie, doit beaucoup au champ des soins palliatifs, en particulier à la Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) qui a contribué à leur mise en place dans le domaine de la cancérologie à travers les Plans Cancer.

Ceux concernés par cette modalité de découverte sont massivement issus des fractions les plus paupérisées des classes populaires. Il s'agit, en règle générale, de soignés en situation de chômage dont les conditions de vie sont particulièrement difficiles : mal-logés ou sans-logis ils sont également souvent isolés. Enfin, ce type de trajectoire concerne presque toujours des hommes.

L'analyse montre que le rapport au corps, au normal et au pathologique ainsi que la nature du recours au système de soins sont étroitement liés aux conditions de vie des soignés. Certains présentent en effet des conditions de vie particulièrement difficiles qui font que bien des choses passent avant la prise en charge médicale et la retarde.

Au cœur de cette première étape nommée « délai-patient », nous avons pu observer des temporalités diverses étroitement liées à la position du soigné dans l'espace social. Ces temporalités induisent déjà, pour certains, une réelle perte de chance.

Un premier ensemble de trajectoires, plutôt célères, rassemble principalement des soignés issus des catégories moyennes et supérieures. Le laps de temps entre l'identification du dysfonctionnement et le recours à un médecin y est peu important.

Un second ensemble, qui rassemble des trajectoires plus lentes, regroupe des soignés plus souvent issus des classes populaires, voire des franges basses des classes moyennes. Les temporalités y sont plus longues et le laps de temps entre l'identification du symptôme et le recours à un médecin bien plus important.

Pour éclairer ces différences de temporalité, nous avons mobilisé différents éléments d'explication. Il convient, en effet, pour comprendre ce phénomène de tenir compte d'un faisceau d'éléments. Nous avons notamment pointé des attitudes distinctes à l'égard des symptômes qui traduisent des différences de rapport au corps, de perception du normal et du pathologique, voire encore de rapport au système de soins et à la médecine. Ces différences, sous-tendues par des habitus incorporés dès l'enfance, modulent les réponses apportées face à un même événement.

Si certains de nos enquêtés nous ont fait part de leur habitude à ne pas recourir au médecin, nous avons pu remarquer qu'ils ne l'expliquaient pas en pointant des obstacles internes au système de soins mais plutôt par l'absence de besoin. Il nous semble, cependant, qu'il convient de tenir compte de certaines barrières pour comprendre les différences mises au jour. En effet, c'est d'abord « *le manque de moyen [qui] conduit à développer des stratégies d'évitement qui passent, par exemple, par le recours à l'automédication afin d'éviter les dépenses occasionnées par une consultation et l'achat de médicaments* ». Or, une fois prises,

les habitudes perdurent et les « stratégies d'adaptation se pérennisent » (Desprès ; 2013, p. 8). Il est difficile de distinguer ce qui tient aux conditions de vie et ce qui relève de la culture du groupe puisque les individus s'adaptent à leur environnement matériel et symbolique (Bourdieu, 1980). « Manque de ressources » et « pénurie chronique » transforment le rapport au monde. On développe, par exemple, des compétences pour se prendre en charge soi-même et qui permettent d'éviter ou de différer la consultation d'un médecin, voire une certaine « résistance physique » dans un contexte où il est nécessaire d'attendre que « ça passe ». Autrement dit, « *la dimension héritée socialement du rapport aux soins et au corps n'est pas sans lien avec les contraintes budgétaires des familles. Le rapport à la médecine s'inscrit dans des expériences vécues tout au long de l'existence et un rapport plus global aux institutions* » (Desprès, 2013, p. 13). Il convient donc d'être vigilant à ce que les logiques explicatives mises au jour ne masquent pas les facteurs économiques qui sont à l'origine des attitudes et des habitus de soins. En effet, si ces façons de faire persistent alors même que les obstacles financiers sont levés, c'est en partie parce que les « individus se sont ajustés à ces situations » (*ibid.*, p. 14). Par conséquent, si les temporalités diagnostiques ne sont pas les mêmes c'est avant tout parce que les contraintes qui pèsent sur les individus ne sont pas les mêmes. Contraintes qui autorisent, ou non, à entretenir un rapport « attentif » au corps. Les disparités observées dans le « délai-patient » induisent déjà, pour certains, un allongement du délai diagnostique et constituent, par conséquent, une véritable « perte de chance ». Cependant, les temporalités diagnostiques ne tiennent pas uniquement à cette première étape. Une seconde étape est également à considérer pour éclairer le phénomène de retard au diagnostic dans son entièreté : il s'agit du « délai-médical » que nous allons à présent nous attacher à étudier.

4 – Des disparités face au « délai-médical » ?

Si une première étape tient au délai entre l'identification d'un symptôme et le recours à un médecin, une seconde correspond au temps écoulé entre la première consultation médicale et la date du diagnostic, soit le « délai-médical ».

Le diagnostic d'un cancer est, en effet, rarement immédiat. Il nécessite qu'une enquête diagnostique soit menée, ce qui suppose de recourir à différents professionnels et de réaliser divers examens. En règle générale, le premier recours a lieu auprès du médecin traitant.

Parfois, il s'agit d'un autre professionnel de premier recours tel que, par exemple, un dentiste pour les cancers des VADS ou un gynécologue pour les cancers du sein ou du col de l'utérus. En fonction des symptômes, le professionnel de premier recours peut immédiatement soupçonner une lésion cancéreuse. Toutefois, il peut également d'abord envisager un autre diagnostic pour lequel il fera une proposition thérapeutique. Si ce traitement se révèle infructueux, il poursuivra l'enquête diagnostique et envisagera d'autres hypothèses. Bien souvent, il orientera son patient vers des confrères spécialistes afin qu'ils poursuivent cette enquête.

« Dès ces premières étapes, l'orientation pertinente et rapide des patients contribue à éviter des pertes de chance » (INCa, Plan cancer 2014-2019, p. 27). Dans le cadre de l'enquête diagnostique, la coordination entre les différents professionnels est particulièrement importante. En raison de la division du travail médical, cette dernière repose sur différents médecins et différentes institutions : clinique de radiologie, cabinet privé, service hospitalier classique. Si la coordination est défaillante, elle peut ralentir ce processus et induire une perte de temps dommageable pour le patient. Le « bon » diagnostic n'est, en effet, pas toujours posé à temps. Le patient est dirigé avec une plus ou moins grande rapidité vers son diagnostic de cancer. Parfois il survient des mois, voire des années après le premier indice d'anormalité. Autrement dit, il existe des situations d'errance diagnostique.

Contrairement à la période précédente, ce temps d'enquête ne relève pas principalement du soigné. Comme le remarque Marie Ménoret : « ce temps d'enquête n'est pas seulement lié à sa propre vigilance et/ou célérité mais également, une fois qu'il aura consulté, à des facteurs plus "techniques" ». Parmi ces facteurs plus techniques se trouvent les compétences médicales et des facteurs organisationnels (Ménoret, 1999, p. 172). Autrement dit, des éléments extérieurs au patient, en lien avec le système de soins, interviennent. Or, il nous semble que ces éléments sont d'autant plus pénalisants que le soigné se situe en bas de l'échelle sociale. Il va donc s'agir de montrer, dans cette seconde partie, qu'en fonction des ressources dont ils disposent les patients seront plus ou moins pénalisés en matière d'errance diagnostique.

4.1 – Faire exister sa maladie dans le cadre de l'enquête diagnostique

Afin d'identifier le trouble dont souffre son patient, le médecin de premier recours doit mener une enquête. Il s'agit d'interpréter le symptôme et de poser le bon diagnostic à temps. Parfois,

ce diagnostic sera envisagé immédiatement et le professionnel prescrira des examens afin de le confirmer. Cette configuration est fréquente lorsqu'il s'agit, par exemple, d'un cancer du sein. De nombreuses soignées nous expliquent, en effet, que face à leur symptomatologie leur médecin traitant a directement prescrit une mammographie et une échographie qui ont confirmé le diagnostic. Cette configuration est optimale puisqu'elle minimise les délais, cependant les choses ne se déroulent pas toujours de cette manière. Les symptômes d'un cancer sont variés et parfois ils ne sont pas spécifiques : ils ne se distinguent en rien de symptômes mineurs et imitent ceux d'autres pathologies. En fonction des localisations, les symptomatologies peuvent donc être plus ou moins évidentes à identifier. En outre, les médecins sont plus familiers de certaines localisations que d'autres. Aussi le diagnostic dépend du médecin consulté, de sa spécialisation, de son expérience, de ses connaissances et de la fréquence de la pathologie. Les cancers de l'enfant en sont un bon exemple. Il s'agit, en effet, de cancers rares pour lesquels on observe des délais diagnostiques importants : parfois après plusieurs semaines, voire plusieurs mois d'évolution des symptômes (Brasme, 2014, p. 32-33). Les médecins généralistes voient très peu de cancers de l'enfant. Certains n'en verront d'ailleurs aucun au cours de leur carrière. C'est pourquoi le diagnostic est difficile à poser (Lecompte, 2013, p. 131). Ce constat ne concerne pas uniquement les cancers pédiatriques mais, plus globalement, les cancers peu fréquents ou ceux auxquels les médecins généralistes sont moins sensibilisés. Certains cancers sont donc plus difficiles à identifier.

« Les médecins possèdent eux aussi différents degrés de connaissance ou de compétence pour désigner puis lire et enfin interpréter ces signes de maladie afin de diriger leurs patients ». Ainsi, la temporalité diagnostique tient, en partie, à la célérité diagnostique du médecin de premier recours et à la bonne orientation de son patient. Le laps de temps avant qu'un soigné ne rencontre le « monde des spécialistes du cancer » peut-être plus ou moins long (Ménoret, 1997, p. 287). On observe, par conséquent, des situations d'errance qui allongent le délai diagnostique et sont, par là même, dommageables pour les patients.

L'itinéraire diagnostique de Marianne²²⁶ nous permet d'illustrer ce phénomène et les pertes de temps qu'il implique. Marianne est âgée de 58 ans. Elle est kinésithérapeute et son compagnon est juriste. Marianne a noté la présence d'un dysfonctionnement organique à compter du mois de septembre 2013. Elle présentait notamment une douleur à l'oreille gauche. Face à ce symptôme, Marianne a consulté son médecin traitant. Ce dernier lui a

²²⁶ Marianne, 58 ans, cancer du sinus, kinésithérapeute, C : juriste, mariée, consultation VADS et RCP 2014.

diagnostiqué une otite et lui a proposé un traitement. Trois semaines plus tard, ayant toujours mal à l'oreille, Marianne est retournée voir son médecin. Celui-ci a modifié sa stratégie thérapeutique et lui a prescrit un traitement à base de cortisone. Malgré tout, les douleurs ont persisté, ce qui a conduit Marianne à consulter à nouveau, pour la troisième fois, son médecin. Selon Marianne, cette troisième consultation ne s'est pas très bien déroulée puisque son médecin lui a expliqué que ses douleurs étaient « dans sa tête ». Marianne est donc rentrée chez elle et a pris son mal en patience. Cependant, les douleurs perdurant et s'intensifiant elle s'est décidée à retourner consulter son médecin, une quatrième fois. Ce dernier lui a alors prescrit une IRM et un scanner. Ces examens ont été réalisés le 17 janvier et ont révélé une lésion cancéreuse. Marianne a ensuite été prise en charge dans un CH où un bilan complet a été réalisé. Un cancer du sinus gauche a été diagnostiqué et une chirurgie a été actée. Lorsqu'elle se présente pour sa première consultation avec le Dr C, chirurgien spécialiste en cancérologie des VADS, nous sommes au début du mois de mars 2014. Cela fait donc 6 mois que les premiers symptômes ont été identifiés. Si le diagnostic est posé, les traitements n'ont toujours pas débuté. Marianne explique avoir « *mal pris* » la façon dont on lui a annoncé son diagnostic cancéreux. Elle souligne avoir vu plein de spécialistes pour avoir « *d'autres avis* ». C'est pour cette raison qu'elle se présente ce jour à la consultation du Dr C. Elle souhaite, en effet, savoir si le Dr C est en accord avec la proposition thérapeutique du CH. Le Dr C propose à Marianne de refaire un bilan complet afin de se prononcer sur le traitement le plus approprié. Le dossier de Marianne est étudié en RCP le 12 mars. L'indication de chirurgie est confirmée. Le 07 avril Marianne est opérée, soit 7 mois après l'identification des primo-symptômes²²⁷.

L'itinéraire de Marianne témoigne d'une importante errance diagnostique. Son médecin traitant a tardé à envisager un diagnostic de cancer ce qui a entraîné un « délai-médical » important. Il s'est, en effet, écoulé 7 mois entre le premier indice d'anormalité (septembre 2014) et la mise en place des traitements (avril 2015).

Si nous avons sélectionné cet itinéraire, c'est parce qu'au-delà de l'errance diagnostique dont il témoigne, il rend compte de l'impact que peut avoir l'attitude du patient. On remarque, en effet, l'attitude proactive de Marianne qui n'a pas hésité à se montrer insistante et à solliciter son médecin à de nombreuses reprises, quand bien même ce dernier lui assurait que ses symptômes étaient de nature psychosomatique (« *dans sa tête* »). Si la rapidité avec laquelle

²²⁷ Itinéraire reconstitué à partir des notes de terrain en consultation chirurgicale et en RCP.

le diagnostic est posé tient à la nature du symptôme et à la capacité diagnostique du médecin, il nous semble que la capacité du soigné à insister ou non auprès du médecin joue également un rôle central. Si Marianne a perdu du temps dans sa trajectoire diagnostique, elle a néanmoins limité cette perte de temps grâce à sa capacité à remettre en cause l'interprétation initiale de son médecin. Sans cette insistance, on peut imaginer que l'errance diagnostique aurait été plus considérable encore.

Cet itinéraire témoigne donc du travail fourni par Marianne pour faire exister sa maladie. Afin de parvenir au bon diagnostic, il lui a été nécessaire de consulter son médecin à 4 reprises, durant 4 mois. Marianne a dû lutter pour faire reconnaître ses souffrances. Il lui a été nécessaire de s'affirmer face à la compétence médicale afin de faire valoir une forme de savoir « profane », c'est-à-dire la perception qu'elle avait de son propre corps et son interprétation du dysfonctionnement. Le cas de Marianne, loin de faire figure d'exception, rend compte de ces itinéraires où il est convenant de « s'acharner » pour faire exister le diagnostic cancéreux.

Cependant, tous les soignés ne disposent pas de la capacité de contestation dont l'itinéraire de Marianne rend compte. Contester l'autorité médicale suppose de posséder un ensemble de supports et de ressources inégalement répartis dans la société. L'itinéraire diagnostique de Patrick²²⁸, parmi tant d'autres, nous permet de l'illustrer. Patrick, âgé de 60 ans, est électricien et sa compagne ne travaille pas. Il nous explique que ses premiers symptômes ont consisté en une difficulté à « ouvrir la mâchoire » puis en des douleurs à l'oreille : « ça a commencé bon j'ai eu du mal à ouvrir la mâchoire puis après j'ai commencé à avoir mal à l'oreille, ça a commencé comme ça ». Lorsque nous lui demandons s'il a rapidement recouru à son médecin, Patrick concède qu'il a « quand même [...] attendu » : « j'ai attendu hein, j'avais mal et je continuais de travailler ». Souhaitant en savoir davantage nous lui demandons combien de temps a duré cette attente. Patrick l'estime à 1 an et demi (« disons un an et demi »). S'il a attendu aussi longtemps, c'est parce qu'il avait consulté auparavant un hématologue « pour des problèmes de sang », auquel il a fait part de ses symptômes et qui lui avait assuré que ce n'était « rien ». Patrick explique que l'hématologue l'a « renvoyé » en lui disant que « pour l'instant ça allait ». Chose que sa femme présente lors de l'entretien, confirme : « l'hématologue il disait que tu n'avais rien alors... [Pourtant], il avait déjà mal ! ». Patrick et

²²⁸ Patrick, 60 ans, cancer de l'oropharynx, électricien, C : sans emploi, marié, 2 enfants, entretien août 2015.

sa femme ne se sont donc pas inquiétés. Contrairement à Marianne, Patrick ne s'est pas montré insistant, mais a pris son mal en patience. Il a fait confiance à l'expertise du médecin :

« **E : Donc ça ne vous a pas alerté ?**

P : *Ben non ! C'est un médecin, il dit qu'il n'y a rien !* ».

Finalement, une année et demie plus tard, les douleurs persistant et devenant extrêmement impactantes, Patrick s'est décidé à recourir à son médecin traitant qui, immédiatement, a diagnostiqué un cancer : « *il l'a vu tout de suite à l'ouverture de la bouche* ». En décembre 2013, le verdict tombe : il s'agit d'une lésion cancéreuse évoluée (stade 4) de l'amygdale. La lésion est tellement étendue qu'une chirurgie (qui initialement était la « *meilleure indication* ») est inenvisageable. Patrick sera donc traité par radiochimiothérapie.

Cet itinéraire rend compte d'une attitude et de pratiques différentes de celles observées avec Marianne. Contrairement à Marianne, qui a également été confrontée à une douleur persistante jugée non alarmante par le médecin de premier recours, Patrick n'a pas contesté le diagnostic médical. Le médecin lui ayant assuré que « tout allait bien », il ne s'est pas inquiété alors même qu'il souffrait et était gêné. Si Marianne s'est montrée contestataire et a revendiqué un savoir « profane », doutant de l'interprétation de son médecin, Patrick s'est inscrit dans une attitude de confiance et de délégation.

Ces deux itinéraires illustrent combien la capacité à remettre en cause l'autorité médicale n'est pas donnée à tous. Les patients contestataires sont ceux qui disposent de certaines ressources sociales et culturelles. Nous avons, en effet, principalement observé ce type d'attitude concernant des soignés issus des franges hautes des catégories moyennes et des classes supérieures. Ces patients, les plus dotés socialement, apparaissent par conséquent davantage protégés face aux erreurs médicales et aux errances diagnostiques, qu'ils parviennent parfois à limiter par leur intervention. « S'acharner », « contester », suppose donc de détenir un ensemble de ressources, inégalement réparties dans la société, ce qui exclut les catégories les moins dotées.

Hélène Lecompte qui a étudié les errances diagnostiques dans le cadre des cancers pédiatriques, a observé des faits similaires. Elle a, en effet, mis en lumière l'importance du « travail parental » pour « faire exister la maladie », soulignant la nécessité de « faire valoir un « savoir parental » face au savoir médical sur l'enfant ». Corroborant les résultats de

Stanislas Morel concernant l'analyse des « carrières de l'inquiétude parentale », elle remarque que « l'acharnement » de certains parents à faire exister la maladie est considérable et suppose la mobilisation de ressources (savoir identifier les professionnels, effectuer les démarches pour les rencontrer, libérer du temps pour accompagner les enfants, etc.) qui font défaut aux catégories les plus démunies (Lecompte, 2013, p. 145). Elle remarque ainsi que : « *les parents contraints d'insister auprès des divers spécialistes (médecins et psychologues) pour parvenir au "bon" diagnostic sont également ceux qui disposent de certaines ressources sociales et culturelles, c'est-à-dire les professions intermédiaires et les professions intellectuelles supérieures* » (ibid.).

4.2 - La négociation dans la relation de soins

Les situations d'errance diagnostique que nous avons étudiées nous ont permis de pointer l'importance du travail du patient pour faire exister sa maladie. Ce travail contribue à réduire la temporalité diagnostique. Il est, par ailleurs, révélateur des capacités d'action (Baszanger, 1986) dont dispose le soigné pour façonner sa trajectoire. Certains soignés disposent en effet d'une prise plus importante sur cette dernière que d'autres, ce qui leur permet de la rendre plus effective, en termes de temporalité. C'est le cas de Marianne qui a limité son délai diagnostique, contrairement à Patrick qui n'a pas su remettre en cause l'interprétation de son médecin.

Toutefois, le travail du patient ne se limite pas aux situations d'errance diagnostique. De nombreux soignés mobilisent différentes stratégies afin d'accélérer leur prise en charge. Ces stratégies visent spécifiquement à ce que leur prise en charge soit plus rapide et reposent sur les ressources dont ils disposent, par exemple, leur niveau d'information médicale, leur connaissance du système de soin ou encore leur réseau. Certains soignés vont ainsi travailler sans cesse à moduler leur trajectoire de sorte qu'elle soit la plus efficiente possible. C'est le cas de Maryse²²⁹ qui, lors d'une réunion de la Ligue, nous fait part de son aspiration à une prise en charge rapide :

« Je n'ai pas fait attention au privé/public, j'ai pris le médecin qui pouvait me voir le plus vite possible, c'est idiot hein mais parce qu'il y avait des

²²⁹ Maryse, cancer du rein, Réunion Ligue Ville A, juin 2013.

attentes... J'avais téléphoné à 3 ou 4 chirurgiens et j'ai pris le, le plus près, je voulais le plus près moi » [Notes de terrain, groupe de parole Ville A, Juin 2013].

Maryse connaît l'importance de la rapidité dans la prise en charge d'un cancer. C'est pourquoi, dans cet objectif, elle a contacté différents médecins afin de comparer les délais de prise en charge. Elle était d'ailleurs prête à accepter une prise en charge dans le privé qui représente un surcoût qu'il faut pouvoir assumer mais où, la plupart du temps, les délais sont moins importants. Ce type de stratégie, visant à une prise en charge célère, s'observe également chez Martine²³⁰ qui a repéré une « *petite boule* » le 14 juillet et a décidé de prendre rendez-vous pour une mammographie de contrôle le 15 juillet. Martine a contacté, le 15, une première structure qui lui a donné rendez-vous le 30 juillet. Martine s'est alors dit qu'elle ne « *tiendrait jamais* » jusqu'à cette date qui lui semblait trop éloignée. Elle a donc entrepris d'appeler d'autres structures afin de comparer les dates. Martine a finalement obtenu rendez-vous le 18 juillet, elle a donc « gagné » 12 jours.

Ainsi, afin de limiter leur délai de prise en charge, de nombreux soignés mentionnent avoir contacté différents spécialistes afin de comparer les dates de rendez-vous. Ces soignés accordent une grande importance à la rapidité de leur prise en charge qu'ils savent importante. En outre, leur connaissance du système de soins leur permet de comparer l'offre de différentes structures et de différents professionnels.

Ces stratégies nous avons également pu les observer lors des RCP et des consultations, au cours desquelles certains insistent auprès des professionnels pour que ce soit « rapide ». Ces demandes émanaient très majoritairement de soignés issus des milieux intermédiaires et favorisés.

Si certains patients font en sorte que leur prise en charge soit rapide et mobilisent des stratégies diverses dans cet objectif, ce n'est toutefois pas le cas de tous. L'exemple de Guy²³¹ qui a eu un cancer de la prostate, en rend compte. Guy nous explique que son cancer a été suspecté par le remplaçant de son médecin traitant, alors qu'il était « *allongé sur le carrelage [...] à souffrir le martyr* ». Guy souligne qu'à son retour son médecin généraliste a insisté sur la nécessité d'une prise en charge rapide : « *quand le Dr D est revenu [de vacances] il m'a dit tout de suite, tout de suite hein !* », cependant Guy nous indique avoir eu « *rendez-vous*

²³⁰ Martine, cancer du sein, agent comptable et budgétaire, veuve, enfants, Réunion Ligue Ville B, octobre 2014.

²³¹ Guy, 69 ans, cancer du poumon et de la prostate, menuisier, C : fait des ménages chez des particuliers, marié, 4 enfants, entretien mai 2015.

deux mois après ». Guy explique que durant ces deux mois il a souffert : « *j'ai attendu deux mois, deux mois, j'ai eu mal pendant deux mois..., j'ai souffert hein !* ». Pourtant, il a patiemment attendu la date du rendez-vous convenu et n'a pas entrepris de le faire avancer. Bien que son médecin traitant ait insisté sur l'urgence de la situation et la nécessité d'une prise en charge rapide et quand bien même il souffrait, Guy s'est « satisfait » du rendez-vous donné. Il n'a pas tenté d'appeler différents spécialistes pour comparer les dates ni insisté sur l'urgence de sa situation pour obtenir un rendez-vous plus rapidement. Si Guy n'a déployé aucune stratégie pour être pris en charge plus rapidement c'est, en partie, parce qu'il ne disposait pas d'un niveau d'information médicale élevé, ni même d'une bonne connaissance du système de soins auquel il recourt rarement et dont il méconnaît l'organisation. Cette organisation est, en effet, complexe. Il n'est pas toujours évident de se repérer entre les différentes spécialités médicales, les médecins de premier et de second recours, les secteurs 1 et 2, le public et le privé ou encore entre les spécialistes qui exercent à fois en libéral et dans le public. Enfin, Guy a fait « confiance » et estime que si un rendez-vous plus proche ne lui a pas été donné c'est pour une raison. Pour lui, il n'était donc pas envisageable de négocier afin d'obtenir une date antérieure ni même de contacter un autre professionnel.

Tous les soignés ne disposent pas d'une capacité d'action égale pour diriger leur trajectoire ni des mêmes marges de manœuvre pour négocier la relation de soin. Pour Jean-Daniel Reynaud, la négociation entre deux parties correspond à toute situation où l'une et l'autre mettent en œuvre leur pouvoir respectif pour influencer une décision (Reynaud, 2003, p. 179 cité par Schweyer, 2014, p. 27). Force est de constater, à travers ces différents exemples, nos enquêtés disposent d'un pouvoir inégal pour façonner leur trajectoire. Certains fournissent un travail important de sorte à ce qu'elle soit la plus efficiente possible. Ils disposent de ressources et de supports qui le leur permettent et ont intégré des normes qui les y incitent. D'autres, au contraire, s'inscrivent plutôt dans une attitude de délégation. Ils disposent de ressources moindres, d'un faible niveau d'information médicale et méconnaissent le système de soins dont ils sont peu familiers, ce qui ne leur permet pas d'en avoir une utilisation optimale. Ces éléments limitent leur capacité d'action.

Pour éclairer les capacités d'actions et les marges de manœuvre des soignés, il convient donc de traiter de la relation médecin-patient. Relation asymétrique que de nombreux sociologues et anthropologues se sont attachés à étudier. Plus spécifiquement, nous nous pencherons, d'abord, sur la question de la confiance qui y occupe une fonction centrale puis, dans un

second temps, nous traiterons des évolutions récentes du paradigme et les normes qui entourent cette relation.

5 - De la confiance à la défiance

Si Patrick²³² n'a pas contesté l'interprétation de son hématologue vis-à-vis de ses symptômes, c'est, en partie, parce qu'il lui faisait confiance. La confiance est souvent mentionnée lorsqu'il s'agit de la relation du soigné à son médecin. Elle fait partie « de ces sentiments psychosociaux [...] et occupe une place centrale, bien que non réfléchie dans les relations sociales ; car sans lui, la société aurait de grandes chances de se disloquer » (Watier, 1996, p. 174). La confiance est une caractéristique de la relation entre un médecin et son patient. Elle en constitue une dimension fondamentale (Cresson, 2000, p. 345). Son attribution « fait l'objet de contrôle, sous condition de jugement. Les patients oscillent entre délégation, autonomie et critique, voire mise à l'épreuve de l'expertise médicale » (Pennec, 2014, p. 10).

La confiance a été très souvent abordée par nos enquêtés lors des entretiens et durant nos observations. Guy²³³ par exemple, à qui nous demandons s'il n'a jamais envisagé de demander un second avis, nous explique : « *Tout de suite j'ai fait confiance, on m'avait dit que c'était des très bons docteurs, l'un comme l'autre, donc j'ai dit bon ben allez, faut y aller, faut y aller, donc on y va... !* ». Tout comme Gilbert²³⁴ qui, dans le même contexte, répond : « *Non je suis resté là, j'ai senti le Dr B bien, j'ai dit bon on va faire confiance !* ». Si ce mode de relation aux soignants s'observe tout particulièrement dans les classes populaires, il n'en est pas le propre. Confiance et délégation s'observent également dans les classes moyennes et supérieures. Ainsi, Chantale²³⁵ nous explique avoir eu « *pleinement confiance* », tout comme Lucie²³⁶ qui avait une « *totale confiance* » et Monique²³⁷ qui souligne avoir : « *confiance totale en [son] médecin généraliste* ».

²³² Patrick, 60 ans, cancer de l'amygdale, électricien, C : sans emploi, marié, 2 enfants, entretien août 2015.

²³³ Guy, 69 ans, cancer du poumon et de la prostate, menuisier, C : fait des ménages chez des particuliers, marié, 4 enfants, entretien mai 2015.

²³⁴ Gilbert, 60 ans, cancer du plancher buccal, soudeur, divorcé, 2 enfants, entretien août 2015.

²³⁵ Chantale, 55 ans, cancer du sein, chargée d'affaires dans une entreprise de menuiserie-aluminium, divorcée, 1 enfant, entretien février 2014, membre Ligue Ville B.

²³⁶ Lucie, 64 ans, cancer du sein, agent de cantine, C : commercial, mariée, 2 enfants, entretien juillet 2013, membre Ligue Ville A.

²³⁷ Monique, 63 ans, cancer des ovaires, décompteur analyste, divorcée, 3 enfants, entretien décembre 2014, membre Ligue.

Ces témoignages de confiance s'observent avec récurrence à l'occasion des consultations et des RCP. Fréquemment, les soignés y expriment leur confiance envers le corps médical, notamment lorsqu'il est question de choisir entre deux alternatives thérapeutiques :

« Selon le Dr F une chimiothérapie serait indiquée pour Jocelyne²³⁸ étant donné l'agressivité tumorale. La patiente est perdue et le manifeste : « *Je n'y comprends rien moi* ». Son conjoint intervient : « *Le chirurgien avait dit que vu son âge il n'y aurait pas de chimio* », le Dr F lui répond : « *Je ne vous forcerais pas* », la patiente lui dit : « *Ah non mais moi je vous fais confiance !* » [...] Jocelyne réitère ensuite sa confiance au Dr F à qui elle délègue le choix : « *Je vous fais confiance, moi j'y connais rien* », « *si c'est mieux de faire la chimio je vais la faire...* » » [Notes de terrain, consultation en sénologie, Juin 2013].

« Au cours de la consultation avec Corine²³⁹, le Dr F explique : « *Voilà, alors là on est dans une situation de choix qui dépend de la tolérance* ». Corine est actuellement en chimiothérapie. Elle vient de bénéficier de trois cures dont les résultats ont été positifs et doit choisir entre poursuivre quelques cures de chimiothérapie (3) ou prendre le relais avec une hormonothérapie. Pour le Dr F il convient de poursuivre la chimio « *jusqu'au maximum de tolérance* », or Corine le dit elle-même : elle en « *a marre* ». Corine est, en effet, en chimiothérapie depuis 9 mois. La patiente confirme mais explique : « *Moi je ne sais pas, moi je me mets entre vos mains, je ne suis pas apte à prendre la décision* » » [Notes de terrain, consultation en sénologie, Juin 2013].

Jocelyne et Corinne sont toutes les deux amenées à choisir entre deux alternatives thérapeutiques. Le Dr F leur demande de se positionner, mais elles ne parviennent pas à le faire. Jocelyne ne le souhaite pas car elle n'« *y connaît rien* », elle fait donc « *confiance* » au Dr F. Corinne, de la même manière, s'en remet au Dr F car elle ne se considère pas « *apte à prendre la décision* ». N'étant pas médecin, ces soignées ne se sentent pas légitimes pour décider. Elles préfèrent déléguer cette décision au médecin à qui elles reconnaissent une compétence en la matière et auquel elles font confiance.

²³⁸ Jocelyne, 72 ans, cancer du sein, mariée, consultation en juin 2013.

²³⁹ Corine, 47 ans, cancer du sein, mariée, consultation en juin 2013.

Bien souvent, confiance et délégation sont justifiées par l'argument de la détention du savoir. Si l'on fait confiance aux médecins, c'est parce qu'ils « connaissent » leur métier. Ils détiennent un savoir qu'en tant que « profane » on ne détient pas. Simmel définit ainsi la confiance comme « un état intermédiaire entre le savoir et le non savoir » (Simmel, 1999 [1908], p. 381). La confiance repose donc, pour beaucoup, sur le rôle professionnel du médecin. « *Avec la segmentation de nos relations sociales, nous assistons à une segmentation de nos confiances : s'il y a dissociation de la personnalité en plusieurs facettes, chacune ne concernant qu'un cercle social particulier, il peut y avoir segmentation de la confiance qui ne sera accordée qu'à certaines facettes (à certains rôles) de tel acteur* » (Cresson, 2000, p. 335). Autrement dit, « *je peux faire confiance à telle personne dans le cadre d'activités professionnelles sans pour autant aller jusqu'à lui confier des éléments de mon existence qui relèvent d'autres cercles sociaux* » (Wattier, 1996, p. 186).

Deux notions sont à associer à celle de confiance : la notion d'incertitude et celle de risque. En matière de santé, l'incertitude est cruciale puisqu'il s'agit de notre corps, de notre santé et de notre vie. C'est ce qui « *concourt à donner à la question de la confiance dans le domaine de la santé [...] une importance sans commune mesure avec ce qu'elle peut être dans d'autres domaines* » (Cresson, 2000, p. 335 & 346). Il nous semble que pour éclairer davantage la question de la confiance dans la relation de soins, il faille distinguer deux types de confiance mises au jour par Petitat : la « *confiance-attachement* » et la « *confiance interprétation* » (Petitat, 1998). Ces deux types de confiance permettent de mieux comprendre le lien entre confiance, incertitude et risque.

La « *confiance-attachement* » implique la remise de soi, il s'agit d'une confiance tranquille qui reconnaît l'asymétrie des savoirs. La « *confiance interprétation* » fait, au contraire, appel « à toutes les facultés interprétatives et à toutes les informations recueillies sur le partenaire » (*ibid.*, p. 207). Cette seconde forme de confiance suppose l'appréciation des risques et incertitudes impliqués par cette dernière. Autrement dit, on a conscience du risque qu'implique la confiance.

Cette distinction nous semble essentielle puisqu'elle recoupe les modalités d'attribution de la confiance observées sur nos terrains. Or, nous allons le voir, ces modalités de confiance ne sont pas sans conséquence dans la capacité du soigné à agir sur son itinéraire thérapeutique.

Alors que la « *confiance-interprétation* » octroie des marges de négociation, c'est bien moins le cas de la « *confiance-attachement* ».

5.1 – « Confiance-interprétation » et « confiance-attachement ». Des modes de relation fonction de la position sociale ?

Nous l'avons vu, de nombreux soignés témoignent de leur confiance envers le corps médical. Cependant, cette confiance peut prendre des formes variées que nous allons nous attacher à mettre au jour à l'aide des notions de « *confiance-interprétation* » et de « *confiance-attachement* » (Petitat, 1998).

Certains soignés, pour la plupart issus des classes moyennes et supérieures, nous font part d'un sentiment de confiance contraint. Par exemple, Lucienne²⁴⁰ lors d'une réunion d'un groupe de parole de la Ligue : « *confiance, on est quand même bien obligé de leur faire confiance mais bon après c'est notre corps hein !* » ou encore Josette²⁴¹ : « *après on est bien obligé de..., c'est le corps médical qui nous soigne donc on est bien obligé de dire on y va quoi, je me soigne quoi, on n'a pas d'autres choix, c'est eux qui nous soignent* ».

Lucienne et Josette font confiance, car elles y sont contraintes par l'asymétrie des savoirs. Les professionnels disposent d'un savoir nécessaire à leur survie. Leur confiance repose donc également sur une forme de reconnaissance de la compétence professionnelle. Cependant, si elles font confiance, ce n'est pas sans condition. De nombreuses personnes mentionnent que, bien qu'elles souhaitent se soigner, il n'empêche que leur corps leur appartient avant tout. Elles souhaitent par conséquent, conserver une marge de manœuvre. Évelyne²⁴², par exemple, explique ne pas pouvoir seulement « *subir* » mais souhaite être également « *partie prenante* » : « *je ne peux pas me soigner si je ne suis pas partie prenante. Je ne pouvais pas que subir [...] on n'est pas qu'un objet, on n'est pas un objet médical* ».

²⁴⁰ Lucienne, une soixantaine d'année, cancer du sein, coiffeuse, C : informaticien, mariée, 1 enfant, Groupe de parole Ligue Ville A, juin 2013.

²⁴¹ Josette, cancer du rein, Groupe de parole Ligue Ville A, juin 2013.

²⁴² Evelyne, environ cinquante ans, cancer du sein, professeur d'anglais en classe préparatoire, Groupe de parole Ville B, février 2013.

Idée à laquelle adhèrent également Charles²⁴³ et Nadine²⁴⁴ et dont cette discussion lors d'un groupe de parole rend compte :

« Charles : « *Je crois qu'il faut montrer sa volonté, ça c'est important* ». Nadine acquiesce : « *Oui, je pense [...] Je pense qu'il faut quand même arriver à être maître de son corps quand même, d'oser poser des questions, de...* ». Charles : « *Je pense qu'il faut réagir oui* ». Nadine : « *Moi maintenant je ne me laisse plus faire, j'ai peut être tort hein, enfin tort non parce que pendant deux ans j'ai refusé la chimio hein, mais c'était quand même mon neuvième protocole hein, donc bon, au bout de 9 protocoles de chimio complet... Je n'ai pas voulu faire le 9ème, j'ai dit non pas question, pendant deux ans j'ai dit non, et il a eu l'honnêteté quand même, je considère que c'est de l'honnêteté de sa part, de me dire, il n'y a pas longtemps, tout compte fait vous m'avez résisté pendant deux ans mais vous avez bien fait parce que si je vous avais donné la chimio que je voulais, votre cœur, vous n'auriez pas résisté, mais je me disais est-ce que j'ai raison ou tort, bon ben c'est tout je savais que..., c'était mon choix c'est tout, c'est mon choix* » » [Notes de terrain, groupe de parole Ville A, Juin 2013].

Aussi, pour Charles il est important de montrer sa « *volonté* », et de « *réagir* » autrement dit d'être acteur dans la relation de soin et de conserver des marges de manœuvre. Nadine considère quant à elle qu'il faut rester « *maître de son corps* » et ne pas hésiter à s'imposer face au pouvoir médical : il faut poser des questions, ne pas se « *laisser faire* », imposer ses choix comme elle l'a fait elle-même avec son refus d'un énième protocole de chimiothérapie. Ces soignés souhaitent donc conserver une certaine autonomie et s'octroient un pouvoir décisionnaire. S'ils font confiance, il apparaît que cette confiance n'implique pas de tout accepter et ne coupe pas court aux négociations. Quand bien même on ne dispose pas du « *savoir* » des médecins, on revendique un savoir profane, une connaissance de son propre corps, que les professionnels n'ont pas. Autrement dit, on se connaît et l'on sait comment son corps va réagir. Ces soignés mettent donc en avant une capacité à décrypter leurs sensations corporelles. Ils revendiquent une expertise profane et une puissance d'action sur leur trajectoire.

²⁴³ Charles, environ soixante dix ans, cancer de la prostate et mélanome, milieu favorisé, Groupe de parole Ville A, juin 2013.

²⁴⁴ Nadine, 65 ans, cancer de la moelle osseuse, institutrice, C : instituteur, mariée, 2 enfants, Groupe de parole Ville A, juin 2013.

Il apparaît par ailleurs qu'ils ont conscience des risques associés à la confiance. Ils considèrent, en effet, qu'un médecin n'est pas infaillible mais peut se tromper, comme le souligne Olivier²⁴⁵ : « *Moi j'dis toujours qu'un médecin il peut se tromper, le corps humain ce n'est pas de la mécanique quoi* ».

Par conséquent, on observe ici une confiance qui n'est pas attribuée sans condition, « aveuglement », mais qui fait l'objet d'une réévaluation régulière. Ces attitudes font écho à la « *confiance-interprétation* » décrite par Petitat qui fait appel « à toutes les facultés interprétatives et à toutes les informations recueillies sur le partenaire » (Petitat, 1998, p. 207). Cette forme de confiance suppose l'appréciation des risques et incertitudes impliqués par cette dernière. Elle autorise ainsi une évaluation critique du jugement médical et des négociations dans la relation de soin.

Cette modalité de confiance permet de rendre compte des actions de Marianne dont nous avons présenté la trajectoire diagnostique précédemment et qui, si elle fait confiance à son médecin, n'a pas hésité à contester son diagnostic et à insister pour qu'il le révise à différentes reprises. Elle a, par ailleurs, une fois le diagnostic établi, consulté différents spécialistes afin de recueillir plusieurs avis.

Toutefois, notons que même si ces soignés souhaitent conserver un pouvoir décisionnaire, cela n'est pas toujours évident. D'abord, parce que l'asymétrie des connaissances rend difficile l'évaluation des compétences professionnelles. Ce que souligne Josette²⁴⁶ lors d'un groupe de parole :

« C'est dur de savoir : est-ce que j'ai choisi le bon spécialiste alors que celui de, d'Arras, celui de Béthune il va commencer la chimio avant, il va opérer après, il va commencer la..., voilà, qu'est-ce qui est le meilleur ? Il y a plein de questions là dessus aussi... » [Notes de terrain, groupe de parole Ville A, Juin 2013].

Ainsi, quand bien même on souhaite garder le « contrôle », les marges de manœuvre restent limitées. L'autonomie est relative dans une situation où la santé est en jeu. « La constitution d'un patient comme sujet de droit et comme individu autonome ne suffit pas à masquer l'asymétrie constitutive de la relation de soin » (Membrado, 2014, p. 64).

²⁴⁵ Olivier, 53 ans, cancer du palais, PDG de plusieurs entreprises, marié, 2 enfants, entretien août 2015.

²⁴⁶ Josette, cancer du rein, Groupe de parole Ligue Ville A, juin 2013.

Par ailleurs, l'acquisition de cette autonomie, de ces marges de manœuvre, ne se fait pas sans difficulté. Évelyne se refuse à être « *un objet médical* », Lucienne insiste sur le fait que malgré tout c'est « [son] *corps* » et Nadine mentionne qu'il faut « *arriver* » à rester « *maître de son corps* » et « *oser* », « *ne pas se laisser faire* ». Ces éléments de langage illustrent combien il faut négocier ces marges d'autonomie qui ne vont pas de soi. Il convient de lutter pour les obtenir et les conserver. Les propos de Nadine²⁴⁷, qui refuse un 9^{ème} protocole de chimiothérapie, en attestent :

« Avec les internes ça se passe très mal [...], quand je suis rentrée mardi dernier là pour ma transfusion, je devais sortir le mercredi, il me dit Madame vous ne sortez pas demain, je dis : ah bon pourquoi ? Vous me repassez du sang ? Non, non mais on vous met en chimio. Je lui dis non, stop, hein ! Si, si, demain on discute de votre cas avec votre cancérologue. Je dis écoutez, ce n'est pas la peine de discuter de mon cas [...] je suis libre, j'ai un papier dans mon sac, j'en ai donné un au Dr C qui me suis comme quoi pas d'acharnement thérapeutique or je dis : là c'est de l'acharnement thérapeutique !, oui mais vous ne vous rendez pas compte, vous ne voulez plus vous soigner, enfin bon c'est le grand drame, j'avais eu le même topo en novembre aussi avec une transfusion, avec une jeune femme, une jeune docteure, je lui ai dit : écoutez c'est comme ça, c'est pas autrement, je signe tous les papiers que vous voulez mais c'est non [...] il faut parfois tenir..., enfin moi j'ai appris à tenir tête » [Entretien Nadine, juillet 2013].

Ce témoignage rend compte de la lutte incessante qu'a dû mener Nadine afin que ses choix soient respectés. Il rend compte de la difficulté à contester le pouvoir médical, quand bien même on dispose de nombreuses ressources.

L'attitude que nous venons de présenter, de « *confiance-interprétation* », concerne la plupart du temps, les soignés les plus dotés qui appartiennent aux catégories supérieures et aux classes moyennes hautes. Cette attitude ne permet donc pas de décrire tous les modes de relation que nous avons pu observer. Certains soignés font preuve d'une attitude différente qui fait davantage écho à la « *confiance-attachement* », décrite par Petitat (Petitat, 1998). Cette forme de confiance « tranquille » renvoie, quant à elle, à la remise de soi et à une

²⁴⁷ Nadine, 65 ans, cancer de la moelle osseuse, institutrice, C : instituteur, mariée, 2 enfants, entretien juillet 2013, membre Ligue Ville A.

reconnaissance de l'asymétrie des savoirs. L'attitude de Corine²⁴⁸ qui, lorsque le Dr F lui demande de choisir entre deux alternatives thérapeutiques explique : « *Moi je ne sais pas, moi je me mets entre vos mains, je ne suis pas apte à prendre la décision* », permet d'en rendre compte.

Cette seconde forme de confiance repose également sur la reconnaissance de la compétence professionnelle. Cependant, si dans la « *confiance-interprétation* » on s'autorise à douter et à questionner une médecine dont on sait qu'elle n'est pas infaillible, ici ce n'est pas le cas. On ne s'octroie aucune légitimité à contrôler le jugement médical et on est peu enclin à adopter une attitude critique.

Cette forme de confiance s'observe dans la trajectoire de Patrick²⁴⁹ que nous avons présentée un peu plus haut. Patrick a perdu du temps dans sa trajectoire diagnostique, car il a fait confiance à l'interprétation initiale de son hématologue pour qui sa symptomatologie n'était pas inquiétante. Confiance qui reposait sur ses compétences professionnelles, comme en atteste cet échange : « **E : *Donc ça ne vous a pas alerté ?*** P : *Ben non ! C'est un médecin, il dit qu'il n'y a rien !* ». S'il ne s'est pas inquiété, c'est parce qu'il est « *médecin* ». Or, pour Patrick, les médecins connaissent leur « *métier* ». Contrairement à lui, ils « *savent* », aussi Patrick ne se permet pas de contester le savoir qu'il leur reconnaît : « *disons que moi je ne suis pas médecin donc eux ils savent, ils connaissent leur métier quand même, moi non donc...* ». Faire confiance implique ainsi pour Patrick de se ranger derrière l'avis du professionnel sans se poser trop de questions : « *disons que je ne me suis jamais posé de questions [...] oui, je ne me suis pas posé les questions voyez, est-ce que je vais faire la radiothérapie..., ou bien la chimio..., pas le faire* ».

La posture de Patrick se retrouve chez Renée²⁵⁰, qui nous explique, lorsque nous lui demandons si elle a envisagé de demander un deuxième avis :

« Non, ben il faut se dire après qu'ils connaissent leur métier, si eux ils donnent ça c'est parce que..., ben..., c'est pour une raison quoi, ils ne donnent pas ça pour le plaisir, ils font ça pour, euh, soulager et puis être tranquille de tout quoi »
[Entretien Renée, décembre 2015].

²⁴⁸ Corine, 47 ans, cancer du sein, mariée, consultation en sénologie, juin 2013.

²⁴⁹ Patrick, 60 ans, cancer de l'amygdale, électricien, C : sans emploi, marié, 2 enfants, entretien août 2015.

²⁵⁰ Renée, 40 ans, cancer du plancher buccal et de la langue, sans emploi, C : conducteur d'engin, mariée, 1 enfant, entretien décembre 2015.

Cette attitude est également celle de Philippe²⁵¹ qui nous explique qu'il a également « *fait confiance* » et n'a pas souhaité se poser de question :

« Une fois qu'on était dedans hein, on était dedans [...] on savait qu'est-ce qui allait se passer tout ça donc, euh, après si on commence aussi à toujours se poser les questions, après ça tourne en boucle et puis... » [Entretien Philippe, août 2015].

Ces soignés, une fois leur confiance accordée, ne souhaitent plus « *se poser de questions* ». Ils délèguent donc fortement leur prise en charge aux professionnels. Contrairement aux soignés précédents, ils ne prétendent pas à conserver un quelconque pouvoir décisionnaire. Ils font confiance au jugement médical et cette confiance implique une reconnaissance pleine et entière du savoir du médecin que l'on ne se permet pas de juger. Ce que Didier²⁵² exprime ainsi : « *les mecs ils sont du métier alors ils vous disent quelque chose vous dites oui, vous n'avez pas compris, vous dites oui mais vous n'avez rien compris !* ». Ainsi, ils exercent peu de contrôle sur ce jugement et se montrent peu critiques envers les compétences cliniques. Ces patients expriment une faible capacité d'action sur leur situation de maladie et se situent dans une posture forte de reconnaissance de la relativité de leur savoir. Les professionnels font des choix pour des « *raisons* » qui leurs sont propres, et dont on considère qu'elles nous échappent. Aussi, peu importe si on les ignore tant qu'« eux » le savent.

Alors que les soignés précédents percevaient le jugement médical comme faillible, ici il semble difficilement envisageable qu'un médecin puisse se tromper. La plupart de ces soignés ne considèrent pas qu'un médecin puisse être meilleur qu'un autre, ni même que l'erreur médicale est un risque potentiel à éviter. Les médecins apparaissent, au contraire, « interchangeables », ce dont Didier témoigne :

*« C'est des petits hôpitaux mais quand même, il est médecin il n'est pas boucher !
Un médecin c'est partout, l'infirmier c'est partout pareil, partout en France [...] »*

²⁵¹ Philippe, 54 ans, cancer de la cavité buccale et du sinus, boucher, C : fait des ménages, marié, 3 enfants, entretien août 2015.

²⁵² Didier, 52 ans, cancer oropharynx et œsophage, magasinier, C : secrétaire médicale, marié, 4 enfants, entretien août 2015.

Il y a pleins de médecins, pleins d'infirmières, c'est pareil là-bas qu'ici, le diplôme c'est le diplôme hein ! » [Entretien Didier, août 2015].

Pour Didier un médecin est un médecin. Tous ont le même diplôme et donc les mêmes compétences. Cette considération fait écho à l'analyse d'Antoine Rode qui remarque une forme de « *confiance assurée* » qui serait « *davantage une confiance dans l'institution qui forme le médecin, qui l'autorise à exercer et peut éventuellement le sanctionner en cas d'écart [et] permet de comprendre pourquoi les individus qui en font preuve conçoivent les médecins comme interchangeables* » (Rode, 2010, p. 277). L'attitude de confiance-attachement que nous venons de décrire offre donc des marges de négociation et une capacité de contestation bien moindres que celles observées avec l'attitude de « *confiance-interprétation* ».

5.2 -Une confiance qui varie

La confiance constitue donc comme une dimension fondamentale de la relation médecin-patient, cependant ses modalités sont variables. Si certains soignés, souvent issus des catégories supérieures et des franges hautes des classes moyennes, font preuve d'une « *confiance-interprétation* » qui implique une prise en compte des risques et une attitude critique à l'égard de la médecine, d'autres, plus souvent issus des classes populaires et des franges basses des classes moyennes, s'inscrivent dans une « *confiance-attachement* ».

Ce constat d'une attitude de délégation et de « *confiance-attachement* », caractéristique des membres des classes populaires, tient sans aucun doute au contexte de la pathologie cancéreuse, notamment, à la nature de cette pathologie qui met en jeu la survie du soigné. Freidson remarquait en effet que l'on se remet d'autant plus facilement à l'avis médical que l'on souffre d'une maladie grave (Freidson, 1984). Dans d'autres contextes, les attitudes sont différentes. Des travaux sur le non-recours ont ainsi montré comment le scepticisme et le manque de confiance à l'égard de la médecine et des médecins interviennent également. Antoine Rode remarque par exemple que le système de soins et les professionnels engendrent « une confiance, une méfiance ou une défiance [qui] en retour, peut avoir un impact sur le recours aux soins chez certaines populations » (Rode, 2010, p. 274). La façon dont les individus perçoivent les institutions sanitaires constitue donc un autre niveau d'explication du non-recours (*ibid.*, p. 291). De la même manière, Isabelle Parizot notait l'existence d'un

scepticisme à l'égard de la médecine chez les catégories défavorisées (Parizot, 1998). Enfin, plus globalement, Philippe Warin explique certaines situations de non-recours par le déficit de confiance des membres des populations précaires à l'égard des institutions sociales, judiciaires ou encore scolaires (Warin, 2002). Ce scepticisme nous ne l'avons pas, pour notre part, retrouvé auprès de nos enquêtés.

Il apparaît donc que la confiance accordée au médecin et à la médecine dépend fortement du contexte. L'attitude de « *confiance-attachement* » décrite concernant les catégories modestes est valable dans le cadre de la prise en charge cancéreuse, une fois que cette prise en charge est acceptée. Il existe, en effet, des situations de refus de traitement dont l'une des causes peut-être un défaut de confiance à l'égard de la médecine et du corps médical.

Par ailleurs, cette confiance n'est pas figée : elle « n'est pas assurée de durer » (Cresson, 2000, p. 337) et peut-être remise en cause. Autrement dit, il est possible d'accorder, un temps durant, sa confiance puis d'ensuite la retirer. C'est parfois le cas suite à une récurrence ou à un échec thérapeutique. Au-delà de la position dans l'espace social, des caractéristiques de la trajectoire de maladie peuvent intervenir. Les soignés ayant eu des « trajectoires simples »²⁵³, des primocancers sans récurrence, s'inscrivent plus souvent dans une attitude de délégation et de « *confiance-interprétation* ». À l'inverse, les soignés aux trajectoires longues, complexes, voire parsemées « d'erreurs », vont davantage s'inscrire dans la mise en doute du savoir médical. On observe ainsi des situations de rupture de confiance et des variations en fonction des contextes de soins et des séquences des trajectoires de maladie.

Cette caractéristique nous permet de souligner le rôle que joue l'expérience du soigné. Les soignés qui présentent des « trajectoires simples » s'inscrivent plus souvent une attitude de délégation. *A contrario*, ceux qui ont connu une récurrence douteront davantage. La récurrence diminue souvent le niveau de confiance du soigné vis-à-vis de la médecine et de ses représentants. Anne Cécile Bégot retrouve ainsi chez certains de ses enquêtés récidivistes une « confiance ébranlée » (Bégot, 2010, p. 111).

Cette attitude s'observe régulièrement à l'occasion des RCP et des consultations :

²⁵³ La trajectoire simple désigne pour Marie Ménoret (1997) une trajectoire pour laquelle le traitement se révèle efficace dans la mesure où les symptômes de la maladie disparaissent après son application. Dans ce modèle une rémission est synonyme de disparition totale et définitive des symptômes de la maladie.

« Jeanine²⁵⁴ récidive pour la seconde fois et hésite, cette fois-ci, à accepter la chirurgie que lui propose le Dr D. Elle demande s'il n'existe pas une « *alternative* », telle qu'une chimiothérapie par exemple, et s'enquiert des risques si elle ne se fait pas opérer (« *Qu'est ce que je risque si je ne fais rien ? Que ça s'aggrave ?* »). Jeanine refuse de se faire opérer dans les jours à venir comme lui propose le Dr D et demande « *réflexion* ». Elle a, en effet, « *peur que ça reprenne ailleurs* » et est fatiguée des traitements : « *oui mais une opération, une deuxième, une troisième, pfff* » » [Notes de terrain, RCP, Février 2015].

Cette attitude est également exprimée par Pascale²⁵⁵ qui présente une récidive d'un cancer du sein :

« Le Dr F rencontre Pascale en consultation et lui propose une chimiothérapie. Pascale hésite. Lorsque le Dr F lui explique que c'est pour « *traiter le risque* », Pascale remarque que « *le risque [qu'elle connaît] c'est la chimio* ». Elle explique qu'être « *récidiviste* » alors qu'elle a « *fait le traitement* » lui pose problème (« *moi ce qui me dérange c'est que je suis récidiviste alors que j'avais fait le traitement* »). Le fait que sa maladie soit revenue alors qu'elle avait suivi les instructions conduit Pascale à douter de l'intérêt des thérapeutiques, d'autant qu'elle ne se « *sent pas malade* » : « *Je ne suis pas prête, je ne me sens pas prête. C'est de nouveau une anesthésie, c'est six séances... Et après y'en a pour six mois minimum à expurger tout ça... Donc pour moi c'est un an et demi de traitement alors que là je ne me sens pas malade* » » [Notes de terrain, consultation en sénologie, Mai 2013].

Comme le souligne Marie Ménoret, si en première phase curative, « l'art de convaincre » s'appuie sur « l'autorité professionnelle dont jouit le médecin », cette « autorité peut se trouver entamée » en phase de récidive (Ménoret, 1997, p. 400). « L'incertitude de cette situation de récidive place les malades dans des dilemmes profonds qui tiennent dans les termes [suivants] : « *est-ce que ça vaut le coup ou pas ?* » » (*ibid.*, p. 402). Plus une trajectoire de maladie est longue, complexe, semée d'embûches, plus le soigné qui acquiert de

²⁵⁴ Jeanine, 75 ans, cancer de la langue, milieu favorisé, mariée, enfants, RCP février 2015.

²⁵⁵ Pascale, 47 ans, cancer du sein, employée d'une caisse de sécurité sociale, C : directeur d'une caisse de sécurité sociale, mariée, consultation sénologie mai 2013.

l'expérience, développe sa capacité de contestation et son pouvoir d'agir. Nadine²⁵⁶, par exemple, souligne qu'elle a acquis une connaissance fine de son corps. Elle sait à présent lire ses prises de sang et se fie à son ressenti lorsqu'il s'agit d'accepter ou de refuser un traitement. Actuellement, elle considère que son cancer « *ne flambe pas* » et refuse donc le protocole de chimiothérapie qui lui est proposé :

« *Je me connais bien maintenant et je sais comment mon corps réagit quoi... [...]*
Quand on est malade longtemps on apprend à se connaître mieux, puis il faut être à l'écoute de son corps aussi [...] maintenant je commence tellement à bien lire mes prises de sang que bon, le cancer il ne flambe pas, il évolue doucement, donc je me dis que..., bon..., alors le, le docteur, le cancérologue il est venu à 8h du soir me voir dans ma chambre, il s'est assis et puis il m'a dit bon vous n'avez pas changé d'avis ? J'ai dit non [...] il faut parfois tenir..., enfin moi j'ai appris à tenir tête » [Entretien Nadine, juillet 2013].

On retrouve dans le discours de Nadine l'idée d'un apprentissage. Elle a appris « à se connaître », à « lire ses prises de sang » et à « tenir tête ». D'ailleurs, Nadine souligne qu'elle n'aurait pas adopté cette attitude au début de sa maladie, lors de sa première ou de sa seconde chimiothérapie : « *Moi, maintenant, je ne me laisse plus faire [...]* Je n'aurais pas fait comme ça aux première et deuxième chimios ». Il semblerait que l'expérience lui ait donc permis de développer sa capacité d'action.

De la même manière, l'expérience peut permettre à certains membres des classes populaires de s'émanciper et de développer leur pouvoir d'agir. Cet apprentissage concerne en effet tous les soignés. Ainsi, « *l'accumulation d'expériences au cours d'interactions avec les professionnels amène [certains soignés] de conditions plus modestes et plus néophytes dans la maladie, à apprendre à s'adapter "sur le tas" aux logiques institutionnelles et aux attentes des soignants* » (Véga, 2016, p.77). Didier²⁵⁷, par exemple, nous explique qu'initialement il n'osait pas toujours demander un complément d'information aux médecins lorsqu'il n'avait pas compris (« *les mecs, ils sont du métier alors ils vous disent quelque chose, vous dites oui mais vous n'avez pas compris, vous dites oui mais vous n'avez rien compris !* »). Toutefois, il

²⁵⁶ Nadine, 65 ans, cancer de la moelle osseuse, institutrice, C : instituteur, mariée, 2 enfants, entretien juillet 2013, membre Ligue Ville A.

²⁵⁷ Didier, 52 ans, cancer oropharynx et œsophage, magasinier, C : secrétaire médicale, marié, 4 enfants, entretien août 2015.

remarque qu'à présent cela lui fait « *un peu moins peur* » car il a « *eu beaucoup d'expériences* » :

« *Avant de me faire opérer de mon cancer j'y ai été [nb : en RCP], ils sont au moins 20 là, autour de vous, ouais, « on va vous faire ci », « on va vous faire ça », c'est pire qu'un tribunal ! C'est impressionnant hein ! Après maintenant, avec le recul, bon ben ça me fait un peu moins peur parce que j'ai eu beaucoup d'expériences, mais la première fois, comme j'avais jamais vu de médecin et tout, ils me parlaient et tout, je ne comprenais rien du tout, alors quand on m'a dit : « ouais on va vous découper la moitié là.. », je disais ben ouais... » [Entretien Didier, août 2015].*

À l'instar de Nadine, Didier souligne que son expérience lui a permis de modifier son attitude. Si Nadine tient, à présent, « *tête* » aux médecins, Didier, quant à lui, a « *moins peur* » et s'autorise sans doute plus souvent à demander des compléments d'information. L'expérience confère donc aux soignés une plus grande capacité à agir sur leur trajectoire de maladie. Hélène Lecompte remarquait d'ailleurs que faire valoir une « *compétence parentale* » face aux médecins « *n'est pas systématiquement lié au capital scolaire ou social des individus* » mais dépend également « *des expériences médicales antérieures* ». Les parents peuvent, en effet, « *se construire au fil du temps, une forme de compétence de parent d'enfant malade* » (Lecompte, 2013, p. 146). De la même manière, il nous semble que l'expérience permet à de nombreux soignés de développer leurs compétences et de maîtriser davantage leurs trajectoires. Les expériences « *acquises progressivement et/ou antérieurement à la maladie feraient la différence dans les pratiques de soin* » (Véga, 2016, p. 177). Ainsi, « *l'ordre qui se met en place entre les deux acteurs n'est jamais définitif* », mais peut être renégocié en fonction du contexte. Un « *processus d'apprentissage* » peut, par conséquent, faire passer un « *patient soumis* » à « *un usager du système de soins autonome* » (Roca & al., 2011, p. 1). Il convient donc de penser la capacité d'action des soignés dans une perspective biographique qui prend en compte le « *capital d'expériences incorporées* » (Joël & Rubio, 2015, p. 91).

Enfin, si les soignés accordent leur confiance aux professionnels cette confiance n'est pas unilinéaire mais duale. Les professionnels peuvent également choisir d'accorder ou non leur confiance au soigné, ce qui n'est pas sans conséquence dans la relation de soins. « *La relation de soin s'accompagne souvent d'un jugement des médecins et des soignants sur la*

responsabilité du patient vis-à-vis de sa propre santé » (Marche, 2014, p. 219). Cet aspect nous le développerons plus spécifiquement lorsqu'il s'agira d'étudier la décision thérapeutique en cancérologie (Chapitre 5).

Cette analyse qui met au jour des modes de confiance variables et fonction de la position sociale du soigné et de ses ressources fait écho à celle de Monique Membrado (2014) qui a étudié l'interaction médecin-patient dans le cadre de la médecine générale. Elle remarquait, en effet, que certains patients font preuve, dans leurs relations au médecin, d'une « *confiance-attachement* », une confiance tranquille qui reconnaît l'asymétrie des savoirs, tandis que d'autres témoignent d'une « *confiance-interprétation* » qui renvoie à une appréciation des risques dans l'échange (Membrado, 2014, p. 56). Pour l'auteure, les patients qui font preuve d'une « *confiance-interprétation* » sont davantage autonomes dans la gestion de leur santé, ont des ressources plus importantes et apparaissent plus critiques sur les compétences cliniques. Ils manifestent par ailleurs un « rapport éclairé » à leur santé. À l'inverse, les soignés qui s'inscrivent dans une « *confiance-attachement* » ne manifesteraient pas la même attitude active de gestion de leur santé et seraient généralement « moins critiques » et plus « confiants ».

Pour Monique Membrado, les consultations sont « un lieu où s'observe "l'avènement médical" de l'individu (Gagnon, 1998) », autrement dit les transformations de la relation de soins (Membrado, 2014, p. 59 et 63). Nous adhérons à cette analyse. Il nous semble, par ailleurs, qu'elle permet de souligner combien cet avènement médical ne s'est pas diffusé de manière homogène dans l'ensemble de la société. Aussi, pour éclairer ces différentes modalités d'attribution de la confiance, il convient de traiter de l'essor de la démocratie sanitaire et de la norme du patient autonome qui l'accompagne.

5.3 - Un modèle de la décision partagée qui ne convient pas à tous

La figure du patient, sa place et son rôle dans le système de soins et les relations médecin-malade ont considérablement changé ces dernières décennies. Auparavant, le modèle dominant était celui du paternalisme médical. Le patient était placé sous la responsabilité du médecin. Son rôle était construit autour des notions de déresponsabilisation, d'acceptation, de coopération et de soumission (Klein, 2012 ; Bureau & Hermann-Mesfen, 2014). Cette représentation d'un soigné « passif » se retrouve dans l'analyse de Talcott Parsons (1951) pour qui la relation médicale est asymétrique et consensuelle. Au pouvoir absolu du médecin

correspondait la confiance aveugle des patients envers leur médecin (Bureau & Hermann-Mesfen, 2014).

Depuis, différents éléments ont contribué à transformer la relation médecin-malade. Les malades ont conquis progressivement de nouveaux droits, dont la Loi du 04 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé rend compte. « *Le malade devient théoriquement un individu doté de rationalité et informé de manière à penser et à décider ce qui est bon pour lui (Ménoret, 2015) au sein d'une nouvelle "démocratie sanitaire" (Letourmy & Naïditch, 2009)* » (Véga & Pombet, 2016, p. 2). Aussi, la relation médecin-malade a évolué « *au profit d'une plus grande autonomie et responsabilité du patient, le rendant acteur de sa prise en charge et l'impliquant davantage dans la décision médicale les choix thérapeutiques et les prescriptions* » (Roca & al., 2011, p. 1). Dans un même temps et de la même manière, les politiques sociales se sont « davantage centrées sur la liberté et la responsabilité individuelles ». Ainsi, « plusieurs auteurs constatent le passage d'une société de solidarité à une société de responsabilisation peuplée d'individus « autonomes » et « performants » (Sicot, 2011, p. 172). De nouvelles attentes normatives se sont mises en place à l'égard des patients dans ce contexte de promotion de l'autonomie. Ce paradigme accorde une place centrale à la négociation (Strauss, 1992). Un nouvel acteur, le « patient discutant » émerge (Déchamp-Le Roux, 2002, p. 158). Ce patient se veut, ou se doit, d'être autonome, informé, « capable de choix éclairés et gestionnaire acti[f] de risques et de son « capital santé » (Sicot, 2011, p. 173). Les programmes de santé tendent, de plus en plus, à responsabiliser les individus (Ehrenberg, 2012).

Dans le domaine de la cancérologie, il s'agit, via les Plans Cancers, de renforcer « *l'empowerment* » des patients. C'est-à-dire leur autonomie mais également leur implication dans l'élaboration, la mise en place et l'évaluation de programmes sanitaires (Véga & Pombet, 2016). On observe donc une réelle évolution des relations médecins-malades, d'un modèle où les patients déléguaient à leur médecin la défense de leurs intérêts, à un modèle où ils négocient leur prise en charge (Fillion, 2014, p. 91). La « démocratie sanitaire » a étendu les contours de la négociation en santé. « La diffusion d'une figure modèle du patient responsable et doté de droits paraît favoriser le développement de possibilités de négociation entre le malade et les praticiens de la santé » (Pennec, 2014, p. 101).

Déborah Lupton fait ainsi le lien entre un phénomène de « perte de confiance dans le corps médical » et la montée du consumérisme qui repose sur l'autonomie et l'individualisme et

dont la conséquence est que chacun est à présent « prêt à discuter ce qui est dit par un médecin » qui n'est plus « considéré différemment d'un coiffeur » (Lupton, 1996, p. 159 citée par Cresson, 2000, p. 341). Nous postulons pour notre part que cette « perte de confiance » concerne davantage les soignés les plus dotés qui apparaissent souvent plus suspicieux envers l'expert que les membres des classes populaires qui nous semblent s'en remettre davantage au corps médical.

Les idées de « démocratie sanitaire », de patient « acteur », « autonome », la notion de « soins négociés » suggèrent une démocratisation des relations de soins. Si cela permet de répondre aux aspirations égalitaires, ces notions ne peuvent cependant prétendre couvrir toutes les formes d'échange en situation de soins. « Ériger la décision partagée en norme c'est postuler que chacun veut être informé et s'impliquer dans les choix thérapeutiques le concernant ». Or, « force est de constater que la propension à rechercher des informations est variable » tout comme les capacités à se les approprier (Schweyer, 2014, p. 38). La capacité à agir, à négocier reste soumise aux rapports sociaux et aux inégalités de ressources contingentes. *« D'une façon générale, la volonté d'un patient d'entrer dans une relation paternaliste ou au contraire d'implication dépend de dispositions à se montrer, respectivement, obéissant ou résistant face à l'institution médicale, lesquelles dispositions ne sont pas également transmises dans les milieux sociaux ou culturels »* (Bergeron & Castel, 2014, p. 230). Les acteurs sont donc loin d'être tous également dotés pour assumer ces nouvelles responsabilités (Vega & Pombet, 2016), ce dont les itinéraires diagnostiques et les stratégies que nous venons de présenter rendent compte. Ces stratégies mettent au jour des disparités en termes d'information médicale et d'intégration des normes de santé. Souhaiter une prise en charge rapide et mettre en œuvre des stratégies dans cet objectif impliquent, en effet, d'avoir été informé de l'importance de la célérité dans la prise en charge cancéreuse. Or, tous les soignés ne disposent pas de cette information. Les patients les plus dotés en ont davantage connaissance. Cette information est, en partie, véhiculée par les campagnes d'incitation au dépistage. La détenir rend ainsi compte de l'intégration de normes sanitaires. Or, nous avons eu l'occasion de souligner combien les soignés issus des catégories supérieures témoignent d'une bonne intégration des normes prescriptives en matière de santé.

Par ailleurs, au-delà de la bonne intégration des normes de santé, « la capacité du malade à faire valoir son point de vue dépend [...] des rapports de pouvoir dans lesquels il est pris » et « des ressources dont [il dispose] » (Calvez, 2010, p. 48). Si la relation médicale est

fondamentalement asymétrique, elle l'est d'autant plus que le patient relève des catégories modestes, la distance sociale venant s'ajouter à l'asymétrie des savoirs. Les médecins restent très largement issus de catégories sociales favorisées. Une étude de la DRESS montre que 45% des médecins proviennent de familles de « cadres et de professions intellectuelles supérieures ». Seuls 8% sont issus de familles d'ouvriers (Breuil-Genier & Sicart, 2006). Il existe donc une double domination pour les membres des catégories modestes qui rend plus difficile encore de conserver des marges de manœuvre. Pour rendre compte des capacités d'action et des marges de négociation, il convient de tenir compte des « inégalités sociales et des hiérarchies sociales dans lesquelles les interactions se déroulent » (Membrado, 2014, p. 52), ce dont rend compte notre étude des négociations dans la relation de soin. Si certains soignés sont enclins à se montrer critiques vis-à-vis du jugement médical qu'ils contrôlent, et souhaitent conserver des marges de manœuvre, d'autres s'inscrivent plutôt dans une attitude de délégation. Ce qui n'est pas sans conséquence dans leurs trajectoires, notamment lorsqu'il y a « erreur » médicale. Ces soignés ne disposent pas des mêmes ressources et supports pour fournir un travail qui façonne leur trajectoire et la rend plus effective.

Les évolutions qu'ont connu le paradigme et les normes qui entourent la relation médecin-patient ces dernières décennies ont impacté les marges de manœuvre et la capacité à négocier du soigné. Cependant, il apparaît qu'elles n'ont pas bénéficié de manière égale à l'ensemble de la population. Ces évolutions et les normes qui l'accompagnent sont plus intégrées par les membres des catégories moyennes et supérieures qui, par conséquent, ont développé une attitude de « *confiance-interprétation* », contrairement aux membres des classes populaires qui s'inscrivent davantage dans une « *confiance-attachement* » qui renvoie à l'ancien modèle du « paternalisme médical ». Il nous semble donc que les attitudes mises au jour de « *confiance-attachement* » et de « *confiance-interprétation* » rendent compte, en partie, d'un rapport à la norme d'autonomie. « La décision partagée est un modèle qui est en phase avec l'individualisation des sujets, responsables de leur vie et des décisions sur leur santé » (Schweyer, 2014, p. 36). Cependant, il nous semble qu'elle masque des réalités hétérogènes et d'importants clivages sociaux. Ce paradigme masque les « capacités » à l'origine d'inégalités (Sen, 1992), c'est-à-dire la possibilité effective qu'a un individu de choisir entre diverses combinaisons d'action (Vega & Pombet, 2016).

6 – Un contexte de vie à prendre en compte

Pour comprendre les différences en termes de temporalité diagnostique, nous avons, jusqu'à présent, pointé un faisceau d'éléments. Nous nous sommes intéressée au rapport au corps, à la maladie, au normal et au pathologique. Nous avons également étudié le rapport entretenu au système de soins, l'habitude à ne pas recourir pour certains, les pratiques d'automédication. Nous avons mis en lumière les disparités de marges de manœuvre des soignés, en lien avec la nature de la confiance attribuée au médecin, elle-même façonnée par les évolutions du paradigme médical.

En dernier lieu, il nous semble indispensable de nous intéresser à une dernière dimension, mais non des moindres, contributive à ces disparités. Cette dimension occupe un rôle central dès la phase diagnostique puis intervient ensuite tout au long de la trajectoire. Il s'agit du contexte de vie du soigné ou, pour le dire autrement, des contraintes quotidiennes et des ressources matérielles. Les entretiens et les observations ont été l'occasion de mesurer les difficultés plus générales que rencontrent certains de nos enquêtés dans leur vie quotidienne et qui impactent leur prise en charge dès la période diagnostique. Antoine Rode relevait ainsi, lors de son enquête sur le non-recours aux soins, des « *témoignages d'individus qui perçoivent des besoins de soins mais qui, du fait d'autres priorités quotidiennes, ne peuvent ou ne veulent pas agir dessus. Pour le dire simplement, les besoins sociaux tels que se loger ou encore trouver un emploi passent au-dessus des besoins de soins, relégués temporairement* » (Rode, 2010, p. 314). Ce constat, nous avons nous-mêmes été amenée à le faire. Le contexte de vie difficile de certains soignés interfère dans leur prise en charge qu'il participe à retarder voire à entraver.

La trajectoire de Rose²⁵⁸ nous permet d'en rendre compte. Lorsque nous la rencontrons, une récurrence précoce vient de lui être diagnostiquée. Rose doit, par conséquent, être opérée. La chirurgie envisagée, de rattrapage, est lourde²⁵⁹. Cette chirurgie nécessite que Rose soit hospitalisée durant 15 jours. Au cours de sa RCP, Rose explique toutefois au Dr A qu'il lui est impossible de se faire opérer avant le mois de décembre (nous sommes mi-octobre). Rose a, en effet, un fils malvoyant dont elle s'occupe seule. À cette problématique vient, par ailleurs, s'en greffer une seconde : celle de sa chienne. Rose n'a personne pour s'occuper de son fils et de sa chienne durant son absence. Ces modestes ressources ne lui permettent pas de

²⁵⁸ Rose, 63 ans, cancer des VADS, milieu populaire, RCP octobre 2014.

²⁵⁹ Il s'agit d'une Bucco-Pharyngectomie-Trans-Mandibulaire (BPTM), autrement dit une chirurgie qui consiste en l'ablation d'une partie du fond de la bouche (la base de la langue et/ou l'amygdale) en sectionnant ou en enlevant une partie de la mâchoire inférieure.

payer quelqu'un pour s'en charger et Rose souligne qu'elle n'a confiance en personne pour s'occuper de son fils à sa place. Pour le Dr A ce n'est pas une bonne idée d'attendre le mois de décembre car « *ça risque de grossir* », Rose serait alors inopérable et ses chances de survie nettement diminuées. Le Dr A souhaite l'opérer mi-novembre au plus tard et insiste sur le risque d'une évolution défavorable. L'isolement de Rose et ses responsabilités quotidiennes envers son fils compliquent et retardent sa prise en charge. Rose dispose de peu de ressources pour s'alléger de ses contraintes. Quitter son domicile durant 15 jours nécessite une organisation spécifique qui lui réclame du temps, quand bien même il en va de sa survie. Il apparaît que pour Rose, se faire hospitaliser afin de bénéficier de ses traitements n'est pas évident. Son manque de ressources et son isolement rendent ce qui, pour certains, semble aller de soi, difficilement envisageable.

Aussi, parfois, ce sont des problématiques « ordinaires » du quotidien qui s'observent et entravent la prise en charge cancéreuse. Telles que, par exemple la garde des jeunes enfants durant les traitements, la prise en charge d'une personne à charge (un parent âgé, un enfant handicapé), voire des animaux domestiques. Ces éléments constituent alors de véritables freins.

L'activité professionnelle constitue également un frein souvent mentionné. Elle participe à des reports ou à des retards de soins chez les soignés vulnérables, aux contextes de vie précaires. C'est le cas de Gilbert²⁶⁰ qui nous a expliqué ne pas être retourné voir rapidement son médecin, mais 4 à 5 mois plus tard, car il avait un « gros chantier » à finir :

« Le médecin, il m'a donné des bains de bouche à faire, pendant 15 jours, il m'a dit sinon il faudra consulter après bon ben moi je n'ai pas arrêté le travail, je n'ai pas consulté, j'ai consulté le Dr B au moins 3-4 mois après le chantier et c'est là qu'il m'a détecté que j'avais ça » [Entretien Gilbert, août 2015].

C'est également le cas de Philippe²⁶¹ qui n'a pas poursuivi son bilan car il venait de retrouver un travail après une longue période de chômage. Alors que ses lésions ont été suspectées en 2011, ce n'est qu'un an plus tard, en 2012, qu'il a réalisé un bilan complet et s'est fait prendre en charge, après qu'une chute en mobylette ait conduit à son hospitalisation.

²⁶⁰ Gilbert, 60 ans, cancer du plancher buccal, soudeur, divorcé, 2 enfants, entretien août 2015.

²⁶¹ Philippe, 54 ans, cancer de la cavité buccale et du sinus, boucher, C : fait des ménages, marié, 3 enfants, entretien août 2015.

Pour certains, se faire prendre en charge est inenvisageable si cela signifie perdre son travail. D'autant plus si la lésion ne fait pas mal, ne gêne pas dans le quotidien et n'empêche pas de travailler. Le Dr F nous présentera ainsi le cas de l'une de ses patientes qui a refusé un protocole de chimiothérapie, car il lui était impossible, financièrement, de s'arrêter de travailler.

Le cancer et ses traitements supposent d'arrêter un temps durant son activité professionnelle. La durée de cet arrêt dépend de la lourdeur des traitements reçus et des séquelles qui persisteront et qui sont très variables. Il dépend également de la nature du travail. Or, la plupart de nos enquêtés issus des classes populaires ont des emplois qui requièrent une résistance physique peu compatible avec l'état d'un soigné en rémission d'un cancer. Philippe, qui était boucher, le souligne :

« J'aurais pu reprendre à mi-temps à mon ancienne boutique et j'en ai parlé à mon docteur mais il dit non, pas la peine, tu vas travailler trop, en plus tu vas être dans le froid et après tu vas avoir froid/chaud, il dit tu ne vas pas retravailler avec un cache-nez et un bonnet » [Entretien Philippe, août 2015].

La dimension physique de son travail incite son médecin à ne pas l'encourager à la reprise d'emploi, avis que semble partager sa compagne qui souligne : *« comme le médecin il dit ce n'est pas un métier où on est derrière un bureau quoi, c'est un métier physique, il soulève des kilos et des kilos, donc ce n'est pas la peine »*.

Gilbert²⁶² de son côté, soudeur, a été contraint de retravailler pour des raisons financières. Son emploi est également physique et avec les traitements reçus, il admet que le rythme est difficile à tenir. Gilbert explique, qu'en conséquence, il prend des *« boîtes »* (des compléments alimentaires) pour tenir le coup :

« G : Là, il y a un mois et demi que j'ai recommencé

E : Et c'est difficile la reprise ?

G : Ah ouais, ouais, les 3 premières semaines j'avais mal partout..., courbaturé..., bon là ça commence à aller mieux mais arrivé la fin de la journée je suis fatigué quand même hein, ça je reprends des boîtes hein » [Entretien Gilbert, août 2015].

²⁶² Gilbert, 60 ans, cancer du plancher buccal, soudeur, divorcé, 2 enfants, entretien août 2015.

Finalement, quelques mois plus tard, au cours d'une consultation de suivi, nous apprendrons que Gilbert n'a pas pu poursuivre sa reprise d'emploi car c'était trop difficile : « *j'ai retravaillé 5 mois et j'ai arrêté il y a un mois et demi, j'étais crevé* ». Gilbert explique qu'il devait en effet se lever à 4 h et rentrait à 19 h.

Lors de l'arrêt du travail, des indemnités (journalières) sont versées par la Caisse d'Assurance Maladie. Cependant le versement de ces indemnités est limité dans le temps : 3 ans, sauf pour les fonctionnaires qui peuvent bénéficier d'un « congé maladie » de 5 ans. Une fois ces 3 années passées (ce qui arrive rapidement lorsqu'il y a récurrence, ou que des séquelles trop importantes rendent impossible de reprendre l'activité professionnelle), ils peuvent ensuite bénéficier d'une pension d'invalidité.

Concernant les indemnités journalières, trois catégories existent. Leur montant est calculé en fonction de la catégorie, la situation diffère donc selon le statut professionnel. Les fonctionnaires bénéficient d'un traitement à taux plein. Les professionnels libéraux et les exploitants agricoles pourront percevoir des indemnités journalières uniquement s'ils ont souscrit à une complémentaire santé (mutuelle). Si ce n'est pas le cas, ils toucheront le RSA. Les artisans, commerçants et salariés agricoles seront indemnisés à 50% de leur salaire²⁶³.

On observe donc des situations très variables. Certains sont mieux protégés que d'autres. Alors qu'un fonctionnaire touchera l'intégralité de son salaire durant 5 ans, un employé pourra prétendre à la moitié durant 3 ans et un exploitant agricole qui ne bénéficiait pas d'une mutuelle se contentera du RSA. Il apparaît donc qu'en fonction des statuts d'emploi on ne bénéficie pas des mêmes indemnités. Certains sont mieux lotis que d'autres et, pour la plupart, la perte financière induite par la maladie est conséquente. Patrick²⁶⁴, qui était électricien, nous explique ainsi que son arrêt maladie a généré une « *grosse perte de salaire* ». D'ailleurs, lorsque nous lui demandons ce qui a été le plus difficile avec sa maladie, la réponse est sans équivoque : « *pour moi, pour l'instant, c'est le rapport financier* ». Philippe²⁶⁵, quant à lui, qui a retardé sa prise en charge d'une année car il venait de retrouver un emploi, est passé d'un salaire de 1800€ en tant que boucher à une pension de 800€.

²⁶³ Source : Site internet de l'INCa et de La Ligue contre le cancer : https://www.ligue-cancer.net/article/7522_vie-professionnelle-arret-de-travail ; <http://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Vos-demarches/Vie-professionnelle/Arret-du-travail/Indemnitees-journalieres>

²⁶⁴ Patrick, 60 ans, cancer de l'amygdale, électricien, C : sans emploi, marié, 2 enfants, entretien août 2015.

²⁶⁵ Philippe, 54 ans, cancer de la cavité buccale et du sinus, boucher, C : fait des ménages, marié, 3 enfants, entretien août 2015.

Corine²⁶⁶, qui démarrait son activité percevait 600€ de salaire et touche à présent 320€ d'indemnité. Les exemples de ce type sont nombreux.

Enfin, les modalités de calcul des indemnités journalières ne prennent pas en compte certains revenus : Gilbert²⁶⁷ et Martine²⁶⁸ en ont fait les frais. Martine qui était commerciale nous explique qu'elle avait un salaire fixe faible. Elle gagnait surtout sur ses ventes. Or, ces dernières ne sont pas prises en compte dans le calcul des indemnités. C'est également le cas de Gilbert qui dit avoir perdu 2200€ par mois : « *Le salaire il dégage hein, [c'est] 800€ par mois [alors que] quand je travaille sur les chantiers je gagne 3000€ hein [...] J'ai pris une rude claque hein.. ! 2200€ pendant 2 ans...* ». Gilbert nous explique, en effet, qu'une partie importante de son salaire tenait à des compléments non pris en compte dans le calcul de l'indemnité : « **E : Ah oui d'accord, c'était pas compensé en fait ? Dans ce cas-là c'est perdu ? G : Ben non, il y a des déplacements et tout hein, tout ça c'est pas déclaré, c'est pas pris en charge** ».

En outre, les travailleurs aux contrats précaires sont d'autant plus pénalisés. Didier²⁶⁹, par exemple, était « *sous contrat* » en tant que magasinier dans un hôpital lorsque son cancer a été diagnostiqué. Il nous explique : « *j'étais sous contrat donc quand le contrat il s'est fini, ils ne m'ont pas renouvelé c'est tout* ». Cela fait à présent 5 ans qu'il cherche un emploi sans succès : « *ça fait 5 ans maintenant, j'ai été partout essayer de retrouver un petit emploi, un mi-temps ou quelque chose pour passer le temps...* ». L'impact financier est également évoqué : « *je touche une pension, je n'ai que 800€ par mois, avec ça qu'est-ce que vous voulez que j' fasse... ?* ».

La perte de revenu suite à un cancer a des conséquences importantes dans la vie des malades. Christiane²⁷⁰, par exemple, a été contrainte de déménager :

²⁶⁶ Corine, 40 ans, cancer du sein, gérante d'une société de nettoyage, C : représentant, mariée, 3 enfants, entretien octobre 2013, membre Ligue Ville B.

²⁶⁷ Gilbert, 60 ans, cancer du plancher buccal, soudeur, divorcé, 2 enfants, entretien août 2015.

²⁶⁸ Martine, 70 ans, cancer du sein, représentante, C : représentant, mariée, 3 enfants, entretien décembre 2013, membre Ligue Ville A.

²⁶⁹ Didier, 52 ans, cancer oropharynx et œsophage, magasinier, C : secrétaire médicale, marié, 4 enfants, entretien août 2015.

²⁷⁰ Christiane, 60 ans, cancer du colon-rectum, garde d'enfant à domicile, divorcée, 4 enfants, entretien juin 2013, membre Ligue Ville A.

« C : [J'ai été] licenciée, et c'est quoi une pension d'invalidité ? C'est pour ça que je suis arrivée ici, j'ai dû quitter ma maison là-bas parce que le loyer...

E : Trop important ?

C : Ah bah oui, 900€ pour vivre par mois, je donne 340€ pour le loyer, quand j'ai payé l'électricité, l'assurance voiture, l'assurance maison bah qu'est-ce qu'il me reste ? » [Entretien Christiane, juin 2013].

Aussi, pour certains il est très difficile, voire impossible de se faire soigner. Cette situation nous pouvons l'illustrer à partir du cas d'Éric²⁷¹. Lorsque nous le rencontrons, une récurrence précoce vient de lui être diagnostiquée :

« La récurrence est plus infiltrante et plus agressive que la lésion précédente. Elle requiert une chirurgie décrite comme « lourde ». Le Dr C lui présente les modalités de la chirurgie. Éric apparaît réticent. Il remarque : « c'est lourd quand même » et demande s'il n'y a pas d'autres alternatives. Le Dr C répond négativement et explique : « non, c'est une bonne indication pour votre cas ». Éric insiste : « vous êtes sûr ? ». Le Dr C, plus sèchement : « oui, on est sûr de ce que l'on connaît ». Éric n'en démord toutefois pas : « oui, c'est vous les professionnels mais on ne peut pas essayer autre chose avant ? ». Pour le Dr C « ce n'est pas une bonne idée », « il faut faire la chirurgie ». Éric entreprend alors d'expliquer sa situation personnelle et la raison de sa réticence. Il explique qu'il est « chef d'entreprise » en outre-mer. Il travaille seul, en indépendant et, s'il fait le traitement, son entreprise va « se casser la figure ». Éric souligne qu'il n'est pas éligible au chômage et qu'il a trois enfants à charge. Or, la période à laquelle il doit être opéré (le mois d'août) correspond à celle où il fait le plus gros de son chiffre annuel. Éric souhaiterait donc décaler son traitement à la fin du mois d'octobre afin qu'il puisse, entre temps, former quelqu'un pour le seconder. Le Dr C lui explique que c'est risqué : s'il souhaite « guérir », il est coincé en métropole pour une durée de 2 mois à compter d'août » [Notes de terrain, RCP, Juillet 2015].

Ces quelques éléments permettent de mesurer combien la pathologie cancéreuse impacte la situation financière des ménages ainsi que leur vie quotidienne ordinaire. Or, pour certains

²⁷¹ Éric, 52 ans, cancer VADS, chef d'une petite entreprise, en récurrence, divorcé, 3 enfants, RCP juillet 2015.

soignés aux existences précaires, il est difficile d'y faire face. C'est pourquoi il peut être, pour certains, inenvisageable d'arrêter, par exemple, de travailler pour se soigner.

Les patients les moins dotés font face à des contraintes quotidiennes qui les astreignent à hiérarchiser les besoins. Ils ne disposent pas des ressources et supports nécessaires pour s'en affranchir et doivent donc opérer des choix. Dans un quotidien difficile certaines choses passent avant « la santé », quand bien même on y accorde une grande importance. « Les personnes en situation de précarité font face à des urgences vitales (se loger, se nourrir) qui relèguent la santé à un second rang de priorité » (Joubert, 2005). Ces hiérarchisations, qui amènent à mettre des besoins de santé en « attente », participent à allonger la temporalité des trajectoires. À l'origine de ces différences se trouve donc une série d'obstacles qui sont assurément matériels.

S'il était apparu que les contraintes quotidiennes interviennent dans le « délai-patient » puisqu'elles contribuent à façonner le rapport au corps, à la santé, à la médecine qui rendent compte de stratégies d'adaptation, il apparaît qu'elles impactent également le « délai-médical ». On observe, en effet, qu'avant même le rapport au corps, à la maladie, au normal et au pathologique, l'habitude à recourir ou non, la capacité à négocier et à contester, interviennent des obstacles purement existentiels. Bénéficier d'une prise en charge optimale dépend, d'abord, du contexte de vie du soigné et de ce qu'il permet.

« Prendre soin de sa santé » n'est donc pas donné à tous. Cela suppose, d'abord, de bénéficier d'un contexte de vie stable. La vie quotidienne du malade, ses conditions d'existence et les contraintes associées, constituent le facteur premier des disparités observées puisque la condition première à l'effectivité des trajectoires relève d'une forme de disponibilité, qui dépend de la « capacité » (Sen, 1992) du soigné à se dégager de ses contraintes ordinaires. C'est pourquoi il nous semble que les analyses qui font primer des explications de type culturaliste en pointant uniquement des différences « culturelles » de rapport au corps, à la santé et à la maladie sont incomplètes. Les milieux populaires sont, en effet, trop souvent décrits comme « particulièrement rétifs aux discours sanitaires ». De nombreuses analyses pointent des « résistances » et des « obstacles » culturels. Or, « *les raisonnements culturalistes ordinaires conduisent toujours à minimiser, voire à occulter, le rôle des conditions matérielles* » (Dozon & Fassin, 2001, p. 10-15-16). Aussi, il faut être vigilant à ne pas tomber dans une « surdétermination culturelle » pour rendre compte des inégalités sociales observées.

Cela ne signifie pas qu'il faille renoncer à considérer la dimension culturelle des comportements. Bien entendu les membres des classes populaires ont développé un ensemble d'habitudes, de pratiques et de représentations. Nous avons pu observer un rapport au corps spécifique, une certaine dureté au mal, des habitudes à peu recourir à la médecine, souvent considérée dans sa dimension réparatrice et mobilisée dans une logique curative. Cependant « *l'étude de la culture est indissociable de l'analyse de ses déterminants, en somme des conditions structurelles qui la sous-tendent* » (Fassin, 2001, p. 194). Autrement dit, s'il y a ces différences c'est, d'abord, parce que les contraintes qui pèsent sur les individus ne sont pas les mêmes. Contraintes qui autorisent, ou non, à entretenir, par exemple, un rapport « attentif » au corps ou à se faire prendre en charge lorsque c'est nécessaire. Ce sont les contextes de vie qui contribuent à façonner ces attitudes stigmatisées. L'explication culturaliste s'impose toujours plus facilement que d'autres aussi il faut être attentif à dévoiler les conditions de sa production et de sa reproduction (*ibid.*, p. 193 & 206). N'oublions donc pas qu'être acteur de sa santé, autonome, responsable, faire passer sa santé « avant tout » suppose des conditions de vie stables et favorables. Il ne sert à rien de vouloir « éduquer à la santé » certaines populations, sans d'abord leur offrir des conditions d'existence décentes qui les autorisent à rendre effectif leur désir de bonne santé.

7 - Facteurs de différenciation inter-classe

Si dans notre analyse des temporalités diagnostiques nous avons accordé une place importante aux clivages de classes qui nous semblent déterminants, il convient toutefois de nuancer notre propos. En effet, bien que les dispositions incorporées et les ressources acquises, inégalement réparties entre les différentes catégories sociales jouent un rôle central, les différentes catégories sociales sont loin de former des groupes homogènes. D'autres facteurs, transversaux, interviennent également et produisent des clivages intermédiaires dont nous souhaitons, à présent, rendre compte. Il existe, en effet, des facteurs d'hétérogénéité qui ne relèvent pas de cette dimension hiérarchique et viennent nous rappeler que les groupes sociaux sont bien loin d'être de vastes ensembles homogènes. Ces facteurs de différenciation inter-classe modulent les trajectoires diagnostiques au sein d'une même catégorie sociale et permettent de rendre compte d'une partie de l'hétérogénéité parfois observée au sein de ces catégories. Ce que nous avons, par exemple, pu observer à travers la façon dont l'expérience

module le rapport de confiance, quelle que soit la catégorie sociale, permettant à certains de gagner en capacité à contester et à agir. Afin d'en rendre compte, nous avons choisi de présenter deux facteurs de différenciation qui produisent des clivages intermédiaires, modulent les trajectoires et nous semblent occuper une fonction déterminante dans les temporalités diagnostiques. Il s'agit, d'une part, de l'intégration sociale et, d'autre part, du genre du soigné.

7.1 - Le soutien social

Le soutien social constitue un facteur de différenciation inter-classe qui est fortement ressorti à l'analyse de nos données. Par soutien social nous entendons, à l'instar d'Isabelle Parizot et de Jean Michel Wachsberger : « l'ensemble des aides que les individus reçoivent ou distribuent, que ce soit au sein de la famille, du réseau amical, du voisinage ». La nature de ces aides peut être très diverse : « *aide pour trouver un logement ou un emploi, aide financière, aide matérielle (don de vêtements, de nourriture...), aide dans la vie quotidienne (bricolage, garde d'enfants ...), hébergement, assistance administrative, soutien moral ou affectif* » (Parizot & Wachsberger, 2005, p. 4). Si le flou de cette notion a été critiqué (Thoist, 1982), diverses publications sont venues clarifier les effets des insertions relationnelles pour la santé des individus (Berkman, 2000 ; Ferlander, 2007, Peretti-Watel, 2006).

Le soutien social constitue un support inégalement distribué dans la société et des disparités importantes apparaissent entre ceux qui sont entourés et ceux qui, au contraire, sont isolés. Il constitue un indicateur de l'insertion socio-relationnelle. En effet, « il y a plus dans l'échange que les choses échangées » (Levi-Strauss, 1967). « Ne recevoir aucune aide d'aucune sorte peut être le signe d'une mise hors du jeu social » (Parizot & Wachsberger, 2005, p. 4).

De nombreuses études ont mis au jour l'importance de « l'entourage affectif » en matière de santé (Cambois, 2004). Par exemple, on observe que la stratification sociale des comportements « à risque » pour la santé (tabac, alcool, inactivité physique) est très largement expliquée par l'isolement social, lui-même beaucoup plus fréquent dans les catégories défavorisées (Berkman & Glass, 2000). Il a ainsi été montré que l'intensité des relations sociales et leur qualité sont indépendamment corrélées à la morbidité et à la mortalité pour de nombreux problèmes de santé (Golberg & al., 2002, p. 88 & 93). Comme les travaux de Janet Finch l'ont montré, le « souci de soi » apparaît favorisé par une bonne intégration sociale et les comportements, révélateurs du soutien social dont les acteurs bénéficient ou non

(Finch, 1983 ; Déchamp-Le Roux, 2002, p. 199). L'intégration sociale favorise l'attention aux normes et leur mise en œuvre (Régnier & Masullo, 2009, p. 762). Toutefois, si le réseau relationnel contribue à améliorer ou à maintenir la santé de l'individu reste à élucider comment cela se passe (Peretti-Watel, 2006, p. 126). Patrick Peretti-Watel envisage ainsi que le réseau relationnel pourrait faciliter le recours aux soins.

La fonction du soutien social ressort tout particulièrement à l'analyse de nos données. En particulier, en ce qui concerne la période diagnostique. De nombreux enquêtés nous ont ainsi expliqué que s'ils ont combattu la maladie c'est, avant tout, pour leurs proches. Gilbert²⁷², par exemple, explique qu'il s'est battu pour son fils : *« moi j'ai encore un enfant de 19 ans qui fait ses études, j'ai dit bon ben il faut que je me batte pour lui, je ne vais pas me laisser aller hein ! »*. Anne-Lise²⁷³ de la même manière témoigne du rôle moteur qu'ont joué ses enfants : *« je ne voulais pas me laisser abattre pour les enfants »*. C'est également le cas de Christiane²⁷⁴ qui explique avoir lutté pour sa fille : *« j'étais divorcée mais j'avais encore Aurélie à charge, je me suis dit : il faut que je me batte pour Aurélie »* et de Corine²⁷⁵ pour qui il fallait penser, avant tout, aux enfants et au conjoint :

« Faut penser aux enfants, faut penser au mari, avant de penser à soi, parce qu'on se dit si, enfin moi mon cas personnel c'était, euh, si j'en guéris pas, voilà, il faut organiser pour les enfants, pour le mari, comment ils vont faire, et ce n'est pas à soi qu'on pense, c'est d'abord à ceux qui vont rester » [Entretien Corine, octobre 2013].

Au-delà de ce rôle moteur, l'entourage participe souvent à réduire la temporalité diagnostique, en particulier en ce qui concerne le « délai-patient ». Bien souvent, ce dernier enjoint, par exemple, son proche à consulter un médecin lorsqu'il s'aperçoit du problème. Il participe ainsi à une détection plus précoce de la lésion. L'exemple de Robert²⁷⁶ en rend compte. Il nous explique, en effet, qu'il s'est décidé à consulter en raison de l'insistance de sa fille qui ne lui a pas laissé le choix :

²⁷² Gilbert, 60 ans, cancer du plancher buccal, soudeur, divorcé, 2 enfants, entretien août 2015.

²⁷³ Anne-Lise, 59 ans, cancer du sein, infirmière, C : médecin, mariée, 3 enfants, entretien février 2014, membre association mots pour maux.

²⁷⁴ Christiane, 60 ans, cancer du colon-rectum, garde d'enfant à domicile, divorcée, 4 enfants, entretien juin 2013, membre Ligue Ville A.

²⁷⁵ Corine, 40 ans, cancer du sein, gérante d'une société de nettoyage, C : représentant, mariée, 3 enfants, entretien octobre 2013, membre Ligue Ville B.

²⁷⁶ Robert, 57 ans, cancer de la cavité buccale, agent d'entretien, célibataire, 1 enfant, entretien juillet 2015.

« J'ai traîné ça pendant 2 mois et c'est ma fille elle m'a dit maintenant tu vas voir le toubib, je suis allé voir le docteur [...] elle m'a pratiquement jeté [chez le médecin] c'est elle qui m'a forcé avec le docteur » [Entretien Robert, juillet 2015].

C'est également le cas de Pierre-Marie²⁷⁷ qui a consulté après que sa femme se soit aperçue de sa symptomatologie. Inquiète, cette dernière lui a pris rendez-vous immédiatement :

« Une fois je lui ai dit : je crache du sang et elle [sa femme] m'a dit : bon c'est le médecin tout de suite ». Ce que sa femme rectifie : « non tu ne m'as rien dit. Il ne disait rien en fait, c'est moi, je m'en suis rendue compte et j'ai dit : tu as un problème [...] je me rendais compte qu'il parlait bizarrement [...] j'ai dit : c'est pas normal, tu ne parles pas comme d'habitude, puis il m'a dit : j'ai un bouton en dessous de ma langue, et quand il m'a dit ça j'ai dit : allez hop, tout de suite, médecin ! » [Entretien Pierre-Marie, décembre 2015].

De la même manière Christiane qui présentait une fatigabilité et des saignements rectaux explique que c'est « au 15 août, c'est-à-dire un bon 18 mois après », après un repas de famille (« à un repas de famille, là ma famille m'a encore alertée en me disant vraiment Christiane tu as triste mine, tu as l'air fatiguée ») qu'elle s'est décidée à consulter.

Ces quelques exemples indiquent l'importance de l'entourage dès cette période diagnostique. On peut aisément imaginer que Robert, Pierre-Marie et Christiane auraient consulté bien plus tardivement sans ces interventions. D'ailleurs, lorsque nous comparons les stades de diagnostic des patients entourés avec ceux en situation d'isolement, une réelle différence apparaît. Alors que 77% des patients rencontrés en RCP VADS se voient diagnostiquer une lésion de stade avancé (stades 3 ou 4), c'est le cas de 90% des patients « isolés »²⁷⁸ et de 64% des patients « entourés »²⁷⁹. Des résultats similaires ont, par ailleurs, été obtenus à l'occasion d'une étude menée sur les variables associées aux diagnostics tardifs (stades 3 et 4) et précoces (stades 1 et 2) de cancers des VADS. Cette étude conclut, en effet, à un rôle central

²⁷⁷ Pierre-Marie, 59 ans, cancer de l'oropharynx, fraiseur-outilleur, C : sans activité, marié, sans enfant, entretien décembre 2015.

²⁷⁸ Qui se présentent seuls à leur consultation/RCP, ne sont pas en couple et n'ont pas d'enfant.

²⁷⁹ Qui sont accompagnés lors de leur consultation/RCP et/ou sont en couple et/ou ont des enfants avec qui ils sont en contact.

des « relations interpersonnelles ». Les soignés avec des tumeurs avancées étaient caractérisés par un compagnon peu impliqué et un isolement social important. Ceux avec des « petites » tumeurs étaient, au contraire, dotés d'un entourage impliqué (Rozniatowski & al., 2005). Ainsi, à l'instar de Patrick Peretti-Watel (2006) qui, dans le cadre des soins dentaires, observe une corrélation entre l'insertion relationnelle et le recours aux soins, nous concluons à un rôle du soutien social dans le recours aux soins et la célérité du diagnostic en matière de cancer.

En outre, le rôle de l'entourage nous semble d'autant plus important que la population est vulnérable et faiblement dotée en ressources diverses. En effet, « à conditions socio-économiques équivalentes, certaines personnes réussissent à mobiliser des ressources autres, permettant de faire face à certaines situations difficiles » (Déchamp-Le Roux, 2002, p. 198). La fonction de l'entourage est tout particulièrement importante en ce qui concerne, par exemple, les personnes âgées ou celles en situation de handicap. Il s'agit, de la même manière, d'un réel facteur de différenciation au sein des classes populaires. David²⁸⁰, par exemple, est âgé de 44 ans et présente un handicap mental. Une lésion des VADS de stade 2 lui a été récemment diagnostiquée. Lors de sa RCP, David est accompagné par sa mère avec qui les médecins vont s'entretenir tout au long de la consultation pluridisciplinaire :

« Dès l'entrée dans la salle de RCP, la mère de David signale que ses ganglions ont augmenté. Le Dr B l'informe : *« donc on part plutôt sur..., dans un premier temps, une chimiothérapie pour faire diminuer ça »*. La mère demande : *« par comprimé, perfusion ? »*, elle a elle-même été atteinte, auparavant, d'un cancer du sein. Le Dr B précise qu'il s'agira de perfusions. Sa mère s'enquiert ensuite du lieu : *« ici ? »*. Le Dr B confirme puis explique que, dans un second temps, David, aura une radiothérapie. La mère de David souligne : *« je vais le rassurer parce qu'il est très inquiet [...] il était très inquiet, il avait peur qu'on l'ouvre »*. Le Dr B se veut rassurant : *« non, on ne l'opère pas »*. La mère préférerait que David soit pris en charge à [X] car ils habitent à [X], ce serait donc plus proche. Le Dr B explique que ce n'est pas possible. David intervient et demande à sa mère : *« on va brûler ? »*. La mère de David : *« oui mais ça après David, on verra après »* puis, s'adressant aux médecins : *« parce que tout se mélange dans sa tête »* » [Notes de terrain, RCP, Avril 2015].

²⁸⁰ David, 44 ans, cancer VADS, travaille en CAT, handicap mental, célibataire, sans enfant, RCP avril 2015.

On observe à l'occasion de cette RCP le rôle clé de la mère de David qui remplit une fonction d'interface entre son fils et les praticiens. En outre, elle le prend en charge quotidiennement, s'assure du bon déroulé de sa prise en charge qu'elle coordonne, pèse sur les décisions médicales et s'attache à « traduire » les propos des médecins afin que son fils puisse s'en saisir. Son action contribue à ce que la prise en charge de David se déroule favorablement. Or, nous allons le voir, lorsqu'une personne vulnérable est prise en charge sans qu'un membre de l'entourage n'intervienne, des difficultés apparaissent et entravent son bon déroulement. Les situations d'Annine²⁸¹ et de Denise²⁸² permettent de l'illustrer :

« Annine est âgée de 81 ans. Elle s'est présentée, seule, à la consultation du Dr F en mai 2013. Lorsqu'elle entre dans le box de consultation, Annine est en fauteuil roulant. Extrêmement essoufflée, elle est sous oxygène. Lorsque le Dr F s'adresse à Annine, il apparaît que cette dernière souffre de surdit . La communication s'avère d'embl e difficile. Le Dr F consulte son dossier afin de s'enqu rir des raisons de sa pr sence. Ce dernier contient peu d' l ments. Il apparaît qu'Annine ne s'est plus pr sent e depuis 2006 et que, ce jour, elle a  t  adress e par l'h pital [X], sans que la raison en soit pr cis e. Le Dr F est en difficult  car elle ne parvient pas   d terminer l'objet de la consultation. Annine ne parle pas, ou de fa on monosyllabique, mais tend un dossier au Dr F qui en prend connaissance. Ce dossier contient des papiers sans pertinence pour l'oncologue : des papiers d'exams, des prises de sang m lang s avec des factures de po le   bois, mais aucun courrier de m decin n'est pr sent dans le dossier. Le Dr F ne parvient pas    tablir l'identit  du m decin traitant qu'elle souhaiterait contacter afin d'obtenir davantage d'informations. Et Annine n'est pas capable de d livrer cette information. Ne sachant ce que l'on attend d'elle, le Dr F finit,   contrec ur, par raccompagner Annine dans la salle d'attente. La consultation aura dur  19 min et n'aura d bouch  sur rien » [Notes de terrain, consultation en s nologie, Mai 2013].

Lors de cette consultation le Dr F n'est pas parvenue   d terminer l'objet de la pr sence d'Annine. Aucune prise en charge n'a donc pu  tre propos e et Annine est repartie comme

²⁸¹ Annine, 81 ans, ant c dent de cancer du sein, consultation s nologie mai 2013.

²⁸² Denise, 78 ans, cancer du sein, consultation s nologie juin 2013.

elle est venue. Annine est âgée, son état général est dégradé et elle parvient difficilement à communiquer. Elle n'est pas en capacité d'agir sur sa trajectoire, d'expliquer l'objet de sa présence, le nom de son médecin ou encore d'emporter les « bons » papiers. L'échec de cette consultation tient en partie à son isolement puisqu'aucun proche n'était présent pour l'accompagner et remplir une fonction d'interface. La situation de Denise est similaire :

« Denise est âgée de 78 ans. Elle s'est présentée, seule, à la consultation du Dr F en juin 2013. Son dossier est ancien, il date de 2005, époque à laquelle Denise a été traitée pour un cancer du sein. Le Dr F s'enquiert de l'objet de sa présence. Denise explique qu'elle a mal dans tout le côté gauche, que sa jambe « lâche » et qu'elle tombe. Selon elle, c'est en raison d'une chute que son médecin traitant l'a adressée. La réalité est différente. Le Dr F s'aperçoit que c'est à la suite d'une biopsie que son médecin traitant l'envoie. Elle demande à Denise pourquoi une biopsie a été réalisée mais Denise ne sait pas. Par ailleurs, il apparaît que cette biopsie a été réalisée il y a 7 mois. Denise aurait donc dû se présenter bien plus tôt. Le Dr F demande : « *et qu'est-ce qu'on a fait depuis novembre ?* ». D'après Denise : « *rien* ». Le Dr F s'étonne : « *pourquoi rien ? Vous n'avez pas voulu venir ?* ». Denise : « *ah ben non, j'ai jamais refusé !* ». Le Dr F explique : « *nous on a écrit en novembre à votre médecin pour que vous soyez opérée* ». Denise concède : « *j'ai peut-être oublié... Je suis toute seule vous savez...* ». Le Dr F demande : « *et votre médecin traitant vous ne le voyez pas tous les mois ?* ». Denise répond négativement. Le Dr F : « *il ne vous en a pas reparlé ?* ». Denise : « *non* ». Le Dr F : « *et vous non plus ?* », Denise : « *non, je ne voulais pas l'embêter* ». Le Dr F s'enquiert des traitements pris par Denise. Cette dernière a oublié sa liste de médicaments. Elle explique au Dr F qu'elle prend « *5 cachets par jour* » mais elle ne se souvient plus du nom des médicaments. Le Dr F appelle sa pharmacie afin d'obtenir l'information mais elle ne parvient pas à les joindre. Denise sort tous ses papiers. Elle semble perdue et il est difficile pour le Dr F de bien comprendre la situation. Le Dr F procède à un examen clinique. Il apparaît que Denise a été opérée du sein droit, elle a subi une mastectomie²⁸³ partielle. Denise remarque au sujet de son sein : « *vous voyez ça repousse !* », le Dr F lui répond : « *oui mais pas dans le bon sens...* ». Denise explique qu'elle vit seule.

²⁸³ Correspond à une ablation d'un sein.

Son mari est décédé, tout comme son fils, son seul enfant, il y a un an et demi d'un cancer du poumon. Une dame vient tous les jours faire son ménage durant une demi-heure et une autre fait ses courses une fois par semaine. Le Dr F ne peut pas faire grand-chose pour elle car elle ne dispose pas de suffisamment d'éléments. Elle renvoie donc Denise. La consultation aura duré 30 min » [Notes de terrain, consultation en sénologie, Juin 2013].

Le Dr F manque ici encore d'éléments pour prendre en charge correctement Denise qui souligne, elle-même, qu'elle est seule. Denise parvient difficilement à gérer sa prise en charge et n'a personne pour l'aider. Par conséquent, elle oublie diverses choses qui ont des conséquences pénalisantes dans sa trajectoire. Alors qu'une biopsie a été réalisée, il y a 7 mois et une opération recommandée, Denise n'est toujours pas prise en charge et sa lésion continue à évoluer.

Si l'entourage remplit une fonction essentielle, quelle que soit la catégorie sociale considérée, son absence est d'autant plus pénalisante que la personne est peu dotée en ressources diverses ou « vulnérable ». Les catégories situées en haut de l'espace social peuvent, en effet, compenser une situation d'isolement en s'appuyant sur d'autres ressources. L'entourage constitue, au contraire, dans certaines situations, l'un des rares supports à disposition. Serge Paugam remarquait ainsi que « l'intensité des liens sociaux vient modérer l'effet de pauvreté » (Paugam, 2005). Le soutien social participe à améliorer le niveau de vie des individus et constitue une ressource qui augmente leurs « capacités » (Sen, 1992) : « *les “coups de main” dans la vie quotidienne et le soutien moral ou affectif jouent conjointement sur les déterminants objectifs et subjectifs de la pauvreté, en limitant les dépenses, en libérant du temps, mais aussi en favorisant les conditions psychologiques nécessaires pour éviter l'enfermement dans la pauvreté (capacité d'action, estime de soi, etc.)* » (Parizot & Wachsberger, 2005, p. 4).

L'isolement concerne en priorité les membres des catégories modestes. Plus on est diplômé, plus on vit en couple²⁸⁴. Au contraire, les hommes sans diplôme ont moins souvent une conjointe que les autres²⁸⁵ (Insee, 2015). L'isolement relationnel est par ailleurs plus important pour les hommes que pour les femmes. Les individus isolés sont, le plus souvent (3

²⁸⁴ 73 % à 30-44 ans et 76 % à 45-59 ans. Près des trois quarts des diplômés du supérieur vivent en couple (INSEE, 2015).

²⁸⁵ Entre 30 et 59 ans, les hommes inactifs sont, de loin, ceux qui habitent le plus souvent seuls (24 %) et le moins souvent en couple (39 %) (INSEE, 2015).

fois sur 4), des hommes âgés de plus de 40 ans, sans diplôme ni emploi (Peretti-Watel, 2006, p. 119).

Le soutien social occupe donc une fonction centrale dans les trajectoires de cancer. Il constitue un réel facteur de différenciation inter-classe sur lequel nous aurons l'occasion de revenir dans la suite de ce travail. Il produit des clivages intermédiaires et constitue un facteur de diversité au sein d'une même catégorie sociale. Il permet ainsi de rendre compte d'une partie de l'hétérogénéité observée au sein, par exemple, des classes populaires qui sont loin de constituer un ensemble homogène. Il nous semble en effet que dans ces catégories peu dotées, disposer d'un support en plus ou en moins produit des différences fortes et peut modérer l'effet de pauvreté (Paugam, 2005), tandis que l'effet sera peut être moins importants au sein des catégories sociales mieux dotées. Si au sein de chaque catégorie, les individus disposent d'une capacité à agir variable en fonction de leurs ressources, de réelles différences s'observent entre les fractions les plus paupérisées et les franges stables des classes populaires.

7.2 - Des disparités liées au genre : une situation « d'entre-deux » typiquement féminine ?

Un second facteur d'hétérogénéité qui est fortement ressorti à l'analyse de nos données est celui du genre. Nous avons déjà souligné, dans l'introduction de ce travail, qu'au-delà des inégalités liées à la position sociale face à la maladie cancéreuse, on observe également d'importantes différences entre les hommes et les femmes. Étonnamment au regard des autres domaines de la vie sociale, les femmes semblent présenter une situation plus favorable que les hommes. Pour un même cancer, les femmes ont le plus souvent un meilleur pronostic (Micheli et al., 1998). Cette règle souffre de peu d'exceptions, seul le cancer de la vessie déroge à la règle. « *L'explication généralement donnée est une plus grande précocité des diagnostics chez les femmes qui seraient plus sensibilisées à la prévention et au dépistage. [Toutefois] en l'absence de mesure des stades, il n'est pas possible de confirmer cette hypothèse* » (Grosclaude, 2013, p. 390). De la même manière, les inégalités entre catégories sociales sont moins marquées chez les femmes que chez les hommes. En effet, alors que

l'indice relatif d'inégalités (IRI) en fonction du niveau d'études est de 1,9 chez les hommes, il n'est que de 1,2 chez les femmes²⁸⁶ (Menvielle & *al.*, 2008).

Des recherches montrent que les femmes entretiennent une proximité plus importante au système de soins et au milieu médical que les hommes, toutes catégories sociales considérées. « Le “care”, le “soin”, des enfants notamment, leur a toujours été délégué ». Aussi, les femmes « plus attentives à leur état de santé et plus proches du système de soins que les hommes », « sont plus nombreuses à déclarer consulter des médecins généralistes ou spécialistes et à recourir à la prévention » (Montaut, 2010, p. 1)²⁸⁷. Cette plus grande proximité au système de soins n'est pas sans conséquence puisque les femmes disposeraient ainsi d'une culture médicale plus importante (*ibid.*, p. 5). Il a, par exemple, été mis au jour que les femmes sont davantage sensibles à la dimension santé dans l'alimentation que les hommes (Rozin & *al.*, 1999).

Ces disparités liées au genre, nous les avons retrouvées à l'analyse de nos données. Tout d'abord, l'analyse statistique de nos données indique que nos enquêtées femmes tendent à être diagnostiquées plus précocement que les hommes en matière de cancers des VADS. Elles sont 31% à se voir diagnostiquer des lésions précoces (stade 1 et 2) contre 21% des hommes. Ces résultats font écho à d'autres recherches qui soulignent que les hommes attendraient davantage que les femmes avant d'avoir recours aux soins (Green & Pope, 1999 ; Möller-Leimkühler, 2002).

Par ailleurs, si nous avons observé des inégalités sociales face aux temporalités diagnostiques, il apparaît que ces inégalités sont plus marquées au sein de la population masculine. Autrement dit, les différences en termes de temporalité entre les membres des catégories moyennes et supérieures et ceux des classes populaires, sont plus fortes dans la population masculine. Si l'on observe également des disparités dans les trajectoires diagnostiques féminines, les frontières sont néanmoins plus floues et les clivages moins radicaux, comme nous allons nous attacher à illustrer.

En premier lieu, nous avons observé que quelques femmes issues des classes populaires recourent aux dépistages organisés qui, nous l'avons souligné, contribuent à la précocité des

²⁸⁶ Pour la mortalité par cancer sur la période 1975-1990.

²⁸⁷ Alors que 91% des femmes déclarent avoir consulté au moins une fois un médecin généraliste au cours des 12 derniers mois, ce n'est le cas que de 84% des hommes. Ces différences sont plus marquées encore en ce qui concerne les spécialistes : 71% des femmes déclarent y avoir recouru au moins une fois au cours des 12 derniers mois contre 47% des hommes » (Montaut, 2010, p. 1).

diagnostics. C'est le cas de Josiane²⁸⁸. Une anomalie lui a été détectée à l'occasion d'un contrôle mammographique. Josiane a été invitée à se représenter 6 mois plus tard et lorsqu'elle l'a fait : « *ils ont vu qu'il y avait quelque chose* ». Josiane a donc réalisé une biopsie et le diagnostic a été posé. Josiane se faisait dépister dès lors qu'elle recevait la convocation « *d'Opaline* », sa sœur ayant été atteinte d'un cancer du sein : « *je faisais attention vu que j'ai une sœur qui est encore en vie, qui avait été opérée du sein* ». C'est donc son expérience familiale qui l'a conduite à recourir à ces tests et lui a permis d'être diagnostiquée précocement.

De la même manière, si nous avons souligné que le retard au diagnostic est souvent lié à une identification tardive des signes de la maladie, notons que la temporalité pour qu'un symptôme soit identifié comme tel et conduise à un recours médical est, en règle générale, moins importante chez les femmes qu'en ce qui concerne les hommes, en particulier dans les milieux populaires. En effet, genre et milieu social s'articulent de manière complexe. Si des différences en fonction du sexe s'observent à l'intérieur de chaque catégorie sociale, celles-ci sont particulièrement visibles dans les franges basses des classes moyennes et au sein des classes populaires. Notre analyse corrobore ainsi le constat d'une différenciation des expériences sociales en fonction du genre plus marquée au sein des classes populaires (Bryson, 1997 ; Baudelot, Cartier & Detrez, 1999 ; Coulangaon, 2004 ; Béliard & Eideliman, 2014).

Les femmes de classes populaires identifient leur symptomatologie et recourent à la médecine avec une célérité plus importante que leurs homologues masculins. C'est le cas de Francia²⁸⁹ qui nous explique avoir « *détekté [elle] même [...] une petite boule au sein* » ou encore de Marie-Claude²⁹⁰ qui nous raconte qu'alors qu'elle était « *couchée les bras croisés* » elle a senti « *un grain de café* », un samedi soir. Cela a été « *panique à bord* » et dès le lundi matin un rendez-vous pour une mammographie a été pris. Ainsi, Marie-Claude et Francia ont identifié précocement les signes de la maladie et ont rapidement recouru à la médecine. Ces deux femmes présentent une temporalité diagnostique bien plus rapide que celles observées pour leurs homologues masculins.

²⁸⁸ Josiane, 66 ans, cancer du sein, agent d'entretien, C : monteur-serrurier, mariée, enfants, entretien février 2014, membre association résilience.

²⁸⁹ Francia, 60 ans, cancer du sein, auxiliaire de vie, divorcée, 3 enfants, entretien février 2014, membre association résilience.

²⁹⁰ Marie-Claude, 65 ans, cancer du sein, aide soignante dans un CHR, mariée, 2 enfants, entretien février 2014, membre association résilience.

Toutefois, quand bien même elles ont réagi rapidement, des « pertes de temps » s’observent malgré tout ensuite. Par exemple, si Marie-Claude a rapidement identifié les signes de sa maladie, elle a ensuite perdu du temps à l’occasion de divers événements. Elle nous explique, tout d’abord, qu’elle a fait une « *erreur* », car elle a obtenu un rendez-vous à « *une date éloignée* ». Marie-Claude remarque qu’elle aurait dû, comme on lui a ensuite suggéré, dire que « *c’était urgent* » au lieu de laisser « *passer la date* » comme elle l’a fait. Marie-Claude concède qu’elle ne souhaitait sans doute pas entendre le verdict rapidement : « *je crois que je ne voulais pas l’entendre...* ».

Ensuite, Marie-Claude a réalisé une biopsie. Elle nous explique toutefois qu’elle a laissé « *traîner pendant 3 mois parce [qu’elle] ne savait pas où aller* ». Pourtant, on lui avait assuré qu’il y avait « *99% de chances de ce soit cancéreux* ». Son médecin généraliste l’a orientée vers un praticien à proximité de chez elle : le Dr D, mais Marie-Claude ne souhaitait pas être prise en charge par lui, car elle connaissait trois personnes dont il s’était occupé et qui étaient décédées : « *c’est con comme raisonnement mais une fois que t’as ça dans la tête c’est tout quoi, de toute façon j’allais mourir aussi quoi [...] deux jours avant que je trouve ma boule je venais d’aller à l’enterrement d’une copine, cancer du sein* ». Après réflexion, Marie-Claude s’est donc rendue dans un autre CH, mais le médecin ne lui « *plaisait pas* » : « *il m’a pas plu du tout, je ne voulais pas aller avec lui* ». Au final, sur les conseils d’un proche elle s’est décidée à aller voir le Dr D, avec qui « *ça s’est très bien passé* ». Toutefois, à force de « *tournicoter* » elle a « *perdu trois mois* ».

Cet exemple est éclairant, car il illustre le caractère moins tranché des trajectoires féminines comparativement à celles masculines. Si Marie-Claude a rapidement identifié sa symptomatologie et a recouru à la médecine, elle s’est cependant « *satisfaite* » du rendez-vous mammographique tardif, à l’instar de Guy²⁹¹ qui avait obtenu un rendez-vous deux mois plus tard et avait patienté bien qu’il « *souffrait le martyre* ». Par ailleurs, une fois ses examens réalisés, Marie-Claude a de nouveau perdu du temps, car elle a éprouvé des difficultés à se diriger dans le système de soins. En outre, ses expériences négatives du cancer (la mort de ses proches) l’ont conduite à développer une attitude fataliste à l’égard de cette pathologie qui, pour elle, la condamnait à une mort certaine. Cette représentation a sans doute contribué à son manque d’ardeur à se faire prendre en charge. Sa trajectoire présente donc une efficacité supérieure aux trajectoires masculines observées au sein des classes populaires.

²⁹¹ Guy, cancer du poumon et de la prostate, 69 ans, menuisier, C : fait des ménages chez des particuliers, marié, 4 enfants, entretien mai 2015.

Les femmes de classes populaires ont mieux intégré les normes de santé publique. Elles présentent une proximité plus importante avec le champ de la santé. Par conséquent, elles se situent dans une situation « d'entre-deux », tiraillées entre des normes qu'elles ont en partie intégrées et des habitudes familiales et des contraintes quotidiennes qui entravent leur bonne mise en œuvre.

Ces situations d'entre-deux résultent ainsi des différences entre les hommes et les femmes en termes de rapport à la santé, à la médecine et aux soins. Le conditionnement social en la matière diffère profondément en fonction des sexes. Par exemple, contrairement à une petite fille, un petit garçon sera réprimandé s'il a peur ou s'il pleure parce qu'il s'est fait mal. « Il sera encouragé à être un homme, c'est-à-dire à se montrer fort, courageux, brave, dur au mal, [...] et porté vers l'exploit physique » (Aïach, 2001, p. 139). Cette incorporation de la virilité se traduit par un rejet de ce qui n'y entre pas, des « signes de faiblesse » tels que la maladie, l'écoute de soi ou encore une trop grande attention au fonctionnement du corps et de l'esprit. Par conséquent, les femmes présentent un rapport au corps « plus varié, plus riche, plus réflexif et plus intériorisé » que les hommes chez qui il serait plus « instrumental » et « extérieur » (*ibid.*, p. 140). Ces différences en matière de rapport au corps et à la santé éclairent la célérité plus importante des femmes à identifier les signes de maladie, y compris dans les classes populaires, en comparaison avec leurs homologues masculins.

En outre, si parmi nos enquêtés certains ne disposaient pas de médecin traitant, cette situation concernait exclusivement des hommes issus des classes populaires. Néanmoins, si toutes nos enquêtées femmes disposaient d'un médecin traitant, elles sont nombreuses à admettre qu'elles n'y recouraient pas fréquemment. C'est le cas de Renée²⁹², de Véronique²⁹³, de Marguerite²⁹⁴ et de Marie-Claude qui souligne :

²⁹² Renée, 40 ans, cancer du plancher buccal et de la langue, sans emploi, C : conducteur d'engin, mariée, 1 enfant, entretien décembre 2015.

²⁹³ Véronique, 51 ans, cancer VADS, agent d'entretien, célibataire, 1 enfant, entretien février 2016.

²⁹⁴ Marguerite, 68 ans, cancer du pancréas, caissière et agent d'entretien, divorcée, 2 enfants, entretien novembre 2014, membre association mots pour maux.

« *Moi le médecin, il faut me traîner pour aller chez le médecin [...] si ça va, ça va, je ne vais pas voir le médecin, moi j'aime pas les médecins, de toute façon mon médecin il se plaignait qu'il ne me voyait pas assez [...] mais moi pour aller voir..., puis c'est vrai que je ne suis pas très médicament...* » [Entretien Marie-Claude, février 2014].

Enfin, il est intéressant de noter que parmi les hommes qui nous ont déclaré ne pas avoir de médecin traitant, certains ont indiqué avoir recouru au médecin de leur femme. C'est le cas de Didier²⁹⁵ qui a consulté le « *médecin de [sa] femme* » car lui-même, n'étant « *jamais malade* », n'en avait pas.

Le cas de Gilles²⁹⁶ est également intéressant à cet égard. Gilles a eu un cancer du plancher buccal en mars. Fin avril il a été opéré²⁹⁷. En août, nous assistons à l'une de ses consultations de suivi au cours de laquelle le Dr B fait le point sur sa situation. Gilles mentionne qu'il n'a toujours pas vu sa « *doctoresse* » depuis sa sortie de l'hôpital (soit depuis au moins 4 mois). Le Dr B, surpris, s'exclame : « *depuis que je vous ai vu ?!* ». Gilles confirme : « *ben non ! Pour quoi faire ?! Je ne suis pas malade* ». Gilles explique que sa femme le voit et lui demande les ordonnances pour ses compléments alimentaires qu'elle va ensuite lui chercher.

Ces deux exemples témoignent d'un processus de délégation du soin aux femmes, ici à leurs compagnes respectives. Si Didier n'a pas de médecin traitant, ce n'est pas le cas de son épouse. Gilles, quant à lui, bien qu'il vienne d'être opéré d'un cancer ne se considère pas « *malade* » et se refuse à aller chez le médecin. C'est donc sa femme qui s'y rend afin d'obtenir ses ordonnances. C'est également cette dernière qui se déplace à la pharmacie afin de récupérer ses traitements.

Des recherches montrent que la plus grande partie du « *travail domestique de santé* » (Cresson, 1995) revient aux femmes et nous le retrouvons dans notre enquête.

²⁹⁵ Didier, 52 ans, cancer oropharynx et œsophage, magasinier, C : secrétaire médicale, marié, 4 enfants, entretien août 2015.

²⁹⁶ Gilles, 55 ans, cancer VADS, conducteur papetier cariste au chômage, marié, enfants, Consultation VADS août 2015.

²⁹⁷ Il a eu un curage et une pelvi-glossectomie, c'est-à-dire une chirurgie qui consiste en l'ablation d'une partie de la langue et du plancher de la bouche.

Traditionnellement, le rôle de gestion de la santé familiale et le travail du *care*²⁹⁸ incombe aux femmes. Ce sont elles « *qui prennent en charge l'écrasante majorité des soins profanes aux jeunes enfants, aux malades, aux personnes en perte d'autonomie ou dépendantes. Le soin profane fait partie des rôles féminins (de fille, de mère d'épouse, de voisine, d'amie...)* » (Cresson, 2006). Cette fonction s'étend d'ailleurs à la gestion de la santé de l'homme dont elles tenteront « d'éliminer ou d'atténuer les conduites à risque [en] apportant un élément de tempérance », et dont l'effet s'observe dans la plus faible mortalité des hommes mariés par rapport à ceux célibataires, divorcés ou veufs (Aïach, 2001, p. 141).

Ce résultat conforte également notre analyse sur l'importance du soutien social puisque l'on observe la fonction centrale des compagnes dans les trajectoires de cancer. Si, comme nous l'avons souligné, le rôle de l'entourage est fondamental, l'entourage agissant est le plus souvent féminin. Il s'agit principalement des compagnes ou des filles. Pour mémoire, si Robert a consulté c'est parce que sa fille l'a « *pratiquement jeté* » chez le médecin. De même, si Pierre-Marie s'est résolu à aller consulter un médecin c'est parce que sa femme est intervenue.

Ces éléments rendent compte de la position spécifique des femmes dans le domaine de la santé, en particulier dans le cadre de la maladie cancéreuse. Ils permettent d'affirmer qu'aux rapports sociaux de classe s'ajoutent des rapports sociaux de sexe puisque le genre module les trajectoires de cancer. Les femmes de classe populaire présentent certes des trajectoires moins efficaces que celles issues de milieux favorisés, mais les clivages sont moins radicaux qu'en ce qui concerne la population masculine. Elles se situent dans une situation d'entre-deux : moins bien loties que celles situées plus haut dans l'espace social, elles présentent toutefois des trajectoires plus efficaces en termes de temporalité que leurs homologues masculins. Ainsi, des disparités en matière de temporalité diagnostique s'observent au sein des « classes de sexe » respectives²⁹⁹ et ces différences sont particulièrement visibles en ce qui concerne les classes populaires. En effet, nous avons pu observer que l'absence d'entourage est d'autant

²⁹⁸ « Marie-Françoise Collière rappelle que la notion de soin est très englobante, puisqu'elle désigne aussi bien des préoccupations, des soucis, des efforts, des traitements médicaux, qu'une responsabilité vis-à-vis de quelqu'un. Elle insiste beaucoup sur la continuité entre les deux types de soins que différencie l'anglais, le « *care* » (soins coutumiers liés aux fonctions d'entretien de la vie) et le « *cure* » (soins de réparation), car les seconds « ne peuvent prendre un sens que s'il y a maintien de tout ce qui contribue à la continuité et au développement de la vie » et ne sont que très rarement prioritaires » (Cresson, 2006).

²⁹⁹ Cette notion de « classe de sexe » a été forgée par les féministes matérialistes afin de montrer que « les sexes ne sont pas de simples catégories biosociales, mais des classes (au sens marxien) constituées par et dans le rapport de pouvoir des hommes sur les femmes » (Mathieu, 2004), autrement dit la classe et le sexe structurent les rapports de domination au sein d'une société en agissant de manière combinée.

plus pénalisante que la personne est peu dotée en ressources diverses puisque les catégories situées en haut de l'espace social peuvent compenser une situation d'isolement en s'appuyant sur d'autres ressources. De la même manière, le stock d'expériences incorporées en matière de santé des femmes constitue dans les classes dominées une ressource qui vient modérer l'effet de pauvreté (Paugam, 2005) et y a, par conséquent, des effets plus marqués.

Notre analyse des itinéraires diagnostiques nous a permis de mettre en évidence un ensemble de trajectoires aux temporalités extrêmes. Il nous semble que ces trajectoires indiquent très clairement l'importance des deux facteurs de différenciation dont nous venons de traiter. Dans ces trajectoires, la prise en charge intervient très tardivement et entraîne une perte de chance considérable. Or, la plupart du temps, ces trajectoires concernent des hommes en situation d'isolement, à l'instar de Ludovic³⁰⁰, Gérard³⁰¹, Fred³⁰², Michel³⁰³ ou encore Eric³⁰⁴. Ces hommes isolés appartiennent en règle générale aux fractions les plus paupérisées des classes populaires. Ils sont la plupart du temps au chômage et présentent des conditions de vie particulièrement difficiles : mal logés, voire sans logis. Ainsi, il apparaît que les temporalités diagnostiques sont impactées à la fois par des rapports sociaux de classe et de sexe. En outre, on observe ici l'hétérogénéité qui préside au sein d'une même catégorie où des supports, tels que le soutien social ou l'expérience acquise, dont nous avons traité un peu plus tôt, peuvent faire la différence entre les individus d'une même catégorie.

Conclusion

Afin de rendre compte de l'entrée dans la trajectoire cancéreuse, nous avons décidé de distinguer deux phases qui chacune participe aux temporalités diagnostiques *via* différents mécanismes.

La première, que nous avons nommée le « délai-patient », s'étend des premiers signes de la maladie au premier recours à un médecin pour les élucider. L'analyse a montré que la temporalité de cette première phase varie en fonction de plusieurs éléments qui, souvent, sont

³⁰⁰ Ludovic, 46 ans, cancer VADS, au chômage, auparavant peintre et sableur, vit dans un foyer, célibataire, sans enfant, RCP août 2015.

³⁰¹ Gérard, 66 ans, lésion du bord de langue, sans emploi, vit dans un foyer, célibataire, sans enfant, RCP juillet 2015.

³⁰² Fred, 50 ans, lésion du bord latéral de langue, au chômage, C : au chômage, marié, 3 enfants, RCP janvier 2015.

³⁰³ Michel, 66 ans, cancer VADS, sans emploi, syndrome de korsakoff, célibataire, sans enfant, RCP juin 2015.

³⁰⁴ Eric, 51 ans, cancer de l'oropharynx, sans emploi, célibataire, sans enfant, RCP juillet 2015.

corrélés à la position du soigné dans l'espace social. Elle varie, notamment, en fonction de la perception que l'on a de son corps et du rapport que l'on entretient avec celui-ci, de la priorité donnée aux soins par rapport à d'autres difficultés existentielles, de la définition du normal et du pathologique, de ce qui est « sain » et « malsain » et de la façon dont on perçoit des sensations morbides et dont on les traduit en symptômes, c'est-à-dire en objets pour le système médical. Ces éléments contribuant à ce que l'on recoure, avec une célérité plus ou moins importante, au système de soins. Dès cette première étape, des inégalités se mettent donc en place entre les individus.

La seconde étape que nous avons étudiée est celle du « délai-médical ». Elle correspond au temps écoulé entre le premier recours à un médecin et le diagnostic formel de cancer. Cette étape repose davantage sur le système de soins et les compétences professionnelles. Les symptômes d'un cancer sont divers et peuvent parfois évoquer d'autres pathologies, anodines. De plus, certains cancers sont rares et les professionnels y sont peu confrontés. On observe, par conséquent, des situations d'errance diagnostique qui induisent des pertes de temps dommageables pour les patients. Nous avons montré que les patients sont plus ou moins prémunis face à ces situations. Ceux qui sont les plus dotés socialement disposent d'une « capacité » (Sen, 1992) plus grande à contester l'autorité médicale qui leur permet de gagner du temps. Leur connaissance du système de soins et leur niveau d'information médicale leur permet, en outre, de s'orienter plus efficacement et d'optimiser leur prise en charge.

De réelles différences dans les modalités et les temporalités des schémas diagnostiques sont donc apparues en fonction des catégories sociales considérées. Les deux étapes considérées indiquent que le phénomène du retard au diagnostic est complexe à élucider. L'analyse montre une intrication des dimensions qui y concourent, une pluralité et un enchevêtrement des logiques. Il convient de prendre en compte un faisceau d'éléments puisque les logiques explicatives se conjuguent. Notre analyse ne prétend d'ailleurs pas les épuiser.

Ce retard résulte, d'abord, de différences de conditions de vie qui, elles-mêmes, ont forgé des disparités en matière de rapport au corps, à la maladie ou encore à la médecine. Nous avons pu en rendre compte à travers l'habitude à se soigner soi-même dans les classes populaires qui provient, en partie, d'une expérience sociale du système de soins. Ces conditions participent également à la disponibilité des soignés pour se faire prendre en charge. Elles induisent en effet, parfois, des retards, voire des abandons de traitement.

Enfin, nous avons montré que si les clivages de classe sont déterminants en matière de temporalité diagnostique, ils n'excluent pas de considérer d'autres dimensions. Le soutien

social et l'expérience acquise sont également primordiaux et font parfois la différence entre les membres d'une même catégorie. De la même manière, le genre du soigné module le rapport à la santé et au système de soins et, par conséquent, les trajectoires de cancer au sein d'une même « classe de sexe ».

Nous allons à présent poursuivre notre étude de la mise en forme des inégalités à travers une nouvelle étape : celle de la prise en charge et du « temps des traitements ».

Chapitre 5 – Le temps des traitements

Comme l’observe Marie Ménoret, « dans la temporalité de l’enquête diagnostique, une seconde période significative s’amorce lorsque les patients sont informés des résultats qui concernent leur état pathologique ». L’annonce formelle d’un diagnostic de cancer marque l’entrée dans une nouvelle période : celle du « temps des traitements ». Les informations qui entourent un diagnostic de cancer sont, le plus souvent, délivrées graduellement, au fur et à mesure des investigations médicales. Ainsi, lorsqu’ils arrivent à la consultation d’annonce, les malades sont, depuis un certain temps déjà, « confrontés à l’alternative cancer/pas cancer » car « si “rien” n’a été dit, “tout” a été plus ou moins suggéré » (Ménoret, 1997, p. 300).

Quelle que soit la catégorie sociale considérée, l’annonce d’un cancer constitue un véritable « choc »³⁰⁵ auquel il est difficile de faire face. Elle est, en effet, décrite comme « brutale », « traumatisante », « choquante », voire « assommante ». Il s’agit d’un « verdict » qui prend de court et « tombe sur la tête » tel un couperet. « L’annonce peut être identifiée comme un “événement” au sens sociologique du terme, c’est-à-dire au sens où elle provoque une “rupture biographique” peu comparable à d’autres expériences » (Bury, 1982 ; Derbez & Rollin, 2016, p. 77). Ce moment, fondateur dans une trajectoire de cancer, nous a été très fréquemment rapporté puisqu’il marque, réellement, « l’entrée » dans la maladie ou, pour reprendre l’expression d’Évelyne Accad, le début de leur « voyage en cancer » (Accad, 2000). Cette annonce induit un « bouleversement », puisqu’il marque le passage du monde des « bien portants » à celui des « malades ». Du jour au lendemain, la vie change et ce changement est « difficile à accepter ». Cette annonce est considérée par de nombreux soignés comme un moment éprouvant, difficile, voire même, pour certains, à l’instar de Guy³⁰⁶, comme le « plus difficile » : « *Le plus difficile c’est d’apprendre que vous avez un cancer hein, ça c’est assommant..., c’est terrible, terrible...* ».

Aujourd’hui encore, le cancer reste fortement associé à la mort dans l’imaginaire collectif. De nombreux soignés, tels que Nadine, indiquent ainsi s’être immédiatement confrontés à l’idée leur propre fin : « *Quand on vous dit cancer vous avez l’impression que ça va arriver plus vite*

³⁰⁵ Les termes en guillemets et en italique sont ceux employés par nos enquêtés à l’occasion des entretiens pour évoquer cette période.

³⁰⁶ Guy, 69 ans, cancer du poumon et de la prostate, menuisier, C : fait des ménages chez des particuliers, marié, 4 enfants, entretien mai 2015.

que prévu..., le mot cancer c'est la mort ». « La personne qui reçoit cette annonce est, en un instant, remise en question dans tout ce qui, jusqu'alors, constituait la trame essentielle de sa vie ». C'est pourquoi la maladie marque une rupture biographique, c'est-à-dire « une transition vers une autre vie, une nouvelle identité » (Bury, 1982 ; Hamon-Valanchon, 2010, p. 41).

Cependant, « à l'instant de l'annonce de la maladie grave tout reste encore à faire » (*ibid.*). Une fois le diagnostic posé, un autre temps s'amorce : celui de la prise en charge active et des traitements. Il va falloir combattre et vaincre le mal, car un cancer « *c'est la guerre* »³⁰⁷. Dans ce contexte, le vocabulaire est résolument guerrier, tant du côté des professionnels que des soignés :

« Vous savez c'est la guerre un cancer, il faut attaquer la première ligne de l'ennemi, du cancer, ce qu'il y a derrière on verra après, faut déjà gagner sur la première ligne, après on verra, et c'est ça le combat, c'est toujours quelque chose derrière, c'est pour ça que 14-18, ça a duré 4 ans hein » [Charles³⁰⁸, Notes de terrain, groupe de parole Ville B, juin 2013].

Le cancer est un « *ennemi* » qu'il faut combattre. Pour cela, il convient de faire face à des thérapeutiques plus ou moins nombreuses et plus ou moins lourdes, en fonction de la localisation et du stade d'avancement :

« Le Dr F présente la chimiothérapie qu'elle propose à Christine. Son conjoint conclut : « c'est le Bazooka », le Dr F : « si vous voulez utiliser un langage guerrier ! », le conjoint : « oui, ben c'est un peu ça... ! » » [Notes de terrain, consultation en sénologie, Juin 2013].

Une fois le diagnostic d'un cancer établi, il convient donc pour les médecins de décider des traitements. Le plus souvent, cette décision est actée collectivement, dans le cadre d'une Réunion de Concertation Pluridisciplinaire (RCP), décision dont nous allons à présent traiter.

³⁰⁷ On observe une « hyper valorisation du combat » en matière de cancer » qui semble liée à notre contexte sociétal « qui valorise la performance, le courage, le dépassement de soi » (Hamon-Valanchon, 2010, p. 131).

³⁰⁸ Charles, environ soixante dix ans, cancer de la prostate et mélanome, milieu favorisé, Groupe de parole Ville A, juin 2013.

1 - Les inégalités sociales au cœur du système de prise en charge

Le rôle du système de santé et des soins reste jusqu'à présent assez peu considéré dans les recherches sur les inégalités sociales de santé, pour plusieurs raisons. D'abord, parce qu'un courant de pensée relativise l'impact des soins sur l'état de santé (Evans & *al.*, 1996 ; Rolland & *al.*, 2008). Ensuite, parce qu'il apparaît que, quand bien même l'accès aux soins est libre et gratuit, les inégalités demeurent, voire se creusent.

Dans l'imaginaire social, l'hôpital public resterait un espace ouvert à tous, symbole de l'universalisme (Izambert, 2016, p. 89). Pourtant, des travaux démontrent que le système de soins peut contribuer à renforcer les inégalités (Gelly & Pitti, 2016). Il n'est, en effet, « pas de médecine moderne sans tri » car « quoi qu'ils en disent, les soignants trient » (Izambert, 2016, p. 90). Reste à déterminer de quelle façon et en fonction de quels critères.

Si les inégalités sociales de santé ont leur origine en dehors du système de santé, celui-ci tend à les accentuer via « l'inverse *care law* » (Falcoff, 2010). Par conséquent, une « *meilleure connaissance des processus par lesquels il peut aggraver ou au contraire limiter les inégalités sociales constatées pourrait nourrir une politique de santé publique, dont le système de soins est évidemment un levier majeur* », en particulier en ce qui concerne la délivrance effective et l'efficacité des soins dans les différents groupes sociaux (Rolland & *al.*, 2008 ; Lebas & Chauvin, 1998 ; Joubert & *al.*, 2001).

Les inégalités face aux soins curatifs sont difficiles à objectiver, mais un faisceau d'observations convergentes oblige à les considérer avec attention (Lombrail, 2000, p. 412). Différentes études, d'inspiration interactionniste, ont mis en évidence des traitements différentiels, voire discriminatoires, envers certaines catégories de patients, selon la classe sociale, le sexe et l'origine. Sylvie Morel a mis au jour, en France, l'existence de filières d'accès aux soins (d'urgence) graduées socialement, contribuant à la reproduction, voire à l'aggravation des inégalités de santé (Morel, 2016). Estelle Carde et Marguerite Cognet ont, quant à elles, démontré l'existence de discriminations en fonction de l'origine nationale (Carde, 2007 ; Cognet, 2009). De même, plusieurs études montrent que les traitements et leur qualité diffèrent selon le statut socio-économique du malade, notamment en matière de cancer (Grosclaude & *al.*, 1995 ; Ayanian & Guadagnoli, 1996 ; Desoubieux & *al.*, 1997). Des inégalités de prise en charge ont ainsi été décrites, concernant les cancers du côlon, du poumon et du sein (Aarts & *al.*, 2010 ; Wheeler & *al.*, 2013 ; Forrest & *al.*, 2013).

Pourtant, il semblerait que ce soit pour les groupes les moins favorisés que les soins ont l'impact potentiel le plus fort. Les soins peuvent, en effet, « *représenter le seul moyen de protéger leur capital santé, tandis que dans les autres groupes sociaux la possibilité d'accès à des ressources sociales et environnementales rend la contribution marginale des soins plus modeste. Le potentiel de rattrapage de certaines inégalités de santé par des soins de qualité est généralement sous-estimé* » (Lombrail, 2000, p. 403).

C'est de cette question – la capacité du système de soins à contribuer et à créer des inégalités sociales de santé, par construction ou par omission (Lombrail, 2004) - dont nous allons traiter dans ce chapitre. Nous allons nous attacher à étudier la façon dont ce système participe aux inégalités sociales face à la pathologie cancéreuse. Pour cela, nous nous appuierons sur les données que nous avons recueillies dans le cadre de l'observation des RCP.

En effet, lorsqu'un diagnostic de cancer est avéré il faut en effet décider des traitements et, en cancérologie, c'est à l'occasion des RCP que cette décision est prise, en concertation. Pour cela, les professionnels mobilisent différents critères afin de s'accorder sur une thérapeutique : idéalement, celle qui offre le plus de « chances » de survie, tout en présentant des risques jugés « acceptables ». Autrement dit, c'est sur une balance risque-bénéfice³⁰⁹ que repose la prise de décision médicale. Il s'agit, en effet, de « l'un des piliers du processus décisionnel biomédical » (Sarradon-Eck & Pellegrini, 2012, p. 48). À partir de l'observation de ces réunions, nous traiterons de la question suivante : à situation clinique identique, existe-t-il des différences de traitement en fonction des catégories (sociale, d'âge ou de sexe) qui pourraient être génératrices d'inégalités de santé ? Il s'agira donc de repérer s'il existe des traitements différentiels opérés par les professionnels, en fonction de critères non médicaux.

Interroger les pratiques médicales au prisme des inégalités sociales dans la décision thérapeutique est délicat. D'abord, parce que dans l'imaginaire social les soins sont gratuits et identiques pour tous. Ensuite, parce que les états de santé, les risques relatifs aux antécédents d'un patient, les réactions aux thérapeutiques sont autant d'éléments - médicaux - qui peuvent fonder un traitement différentiel entre deux individus malades. Aussi, il s'agira ici de traiter du rôle de critères non médicaux dans la décision de traitement, c'est-à-dire « des orientations

³⁰⁹ Ce schéma décisionnel consiste « à faire un choix guidé par le calcul des avantages et des inconvénients d'un traitement à administrer au malade » (Sarradon-Eck & Pellegrini, 2012, p. 48).

et décisions thérapeutiques fondées sur des postulats qui présupposent des comportements ou des capacités sur la base de critères subjectifs, de préjugés ou stéréotypes » (Cognet, 2009). L'enquête ethnographique révèle en effet qu'il existe des pratiques de sélection sociale dans le processus de décision thérapeutique dont nous allons nous attacher à rendre compte. Il s'agira de comprendre les critères de tri mis en œuvre, ainsi que les contraintes qui conduisent à opérer un tri et les justifications et rationalisations qui les accompagnent.

1.1 - La décision de traitement : étude d'une RCP en cancérologie des VADS

Entre octobre 2014 et octobre 2015, 31 RCP ont été observées dans un département de cancérologie des VADS. Lors de ces réunions, les cas de 510 patients ont été étudiés afin de proposer une décision médicale.

Les RCP réunissent des professionnels de différentes disciplines afin de discuter la situation d'un patient et les traitements possibles, en fonction des référentiels disponibles, de l'analyse de la balance entre les bénéfices attendus et les risques encourus, ainsi que de l'évaluation de la qualité de vie qui va en résulter. Elles ont pour objectif de « proposer la stratégie thérapeutique la plus adaptée pour chaque patient atteint de cancer » (ARS & Région NPdC, 2012). Chaque nouveau patient doit bénéficier d'un avis en RCP. Le cas d'un patient peut être présenté à plusieurs reprises selon sa complétion, son niveau de complexité (s'il nécessite des examens complémentaires) ou en cas d'évolution défavorable (réfractaire ou rechute). Ces décisions collectives présentent un caractère « rassurant » pour les médecins. Elles leur permettent « *d'échapper en partie à l'incertitude qui pèse sur les décisions individuelles, en ce qu'[elles] favorise[nt] le cumul des connaissances de tous les participants, la confrontation des points de vue de chacun et la prise de décision collective* » (Castel & Merle, 2002 cités par Sallée, 2006, p. 67). Les cas des patients sont discutés de façon collégiale, les dossiers sont présentés à tour de rôle et la prise en charge est définie collectivement sur la base des référentiels retenus. Deux types de RCP existent : les RCP dites « dossier » et les RCP dites « patient ». Au cours des « RCP-dossier », seul le dossier du patient est étudié. La décision de traitement est prise sur la base de ce dernier et le patient n'est pas présent. Les « RCP-patient » sont différentes et se déroulent en deux temps. Dans un premier, le dossier du patient est étudié par les praticiens, à l'instar des « RCP-dossier ». Cependant, dans un second temps, les professionnels rencontrent le patient dans le cadre d'une consultation pluridisciplinaire. Le patient est alors réexaminé afin de conforter ou de modifier la décision thérapeutique. Celle-ci est ensuite présentée et expliquée au patient et à

ses accompagnants, voire, parfois, discutée avec eux, par exemple, lorsqu'il existe deux options thérapeutiques entre lesquelles il faut trancher. La durée moyenne de la consultation pluridisciplinaire d'une « RCP-patient » est de 8,67 min (médiane : 8 min). Ces consultations pluridisciplinaires ont tendance à être plus longues avec les membres des catégories supérieures qu'avec les membres des classes populaires. Elles sont plus longues avec les cadres et professions intellectuelles supérieures (11,19 min) et avec les catégories intermédiaires (10,09 min) qu'avec les ouvriers (7,72 min) et les personnes sans activité professionnelle (7,57 min). Un résultat similaire a été obtenu en ce qui concerne les consultations observées. Nous discuterons de ce résultat, en détail, dans notre Chapitre 6.

Parmi les 510 dossiers que nous avons observés, 269 ont été traités en « RCP-dossier » et 241 en « RCP-patient ». Bien souvent les « RCP-dossier » concernent les soignés qui sont en poursuite évolutive et pour lesquels il faut rediscuter de la stratégie thérapeutique afin de l'ajuster ou de la redéfinir³¹⁰. Elles concernent également les soignés qui viennent d'être opérés et pour lesquels il faut décider de la mise en place – ou non – de traitements complémentaires (chimiothérapie et/ou radiothérapie). Les « RCP-patient » concernent quant à elles les patients qui viennent d'être diagnostiqués d'un primo-cancer ou d'une récurrence, pour lesquels il s'agit de décider de la ligne thérapeutique à adopter.

L'observation directe de ces RCP nous a permis d'analyser « ce qui [s'y] dit » et « ce qui [s'y] joue » (Sallée, 2006, p. 63). Autrement dit, les éléments sur lesquels repose la décision thérapeutique : les modes de raisonnement et les fondements des jugements médicaux. Si l'on suppose, bien souvent, que cette dernière s'appuie sur des critères strictement biomédicaux, force est de constater qu'en réalité, le contexte social du soigné ainsi que certaines de ses « qualités » présumées interviennent également.

A - Une décision thérapeutique entre référentiel et adaptation

Le choix d'un traitement anticancéreux dépend de différents éléments. D'abord, des caractéristiques de la lésion : sa localisation, son type et son stade, c'est-à-dire son degré d'extension. Ces caractéristiques sont déterminées grâce aux examens du bilan diagnostique. Ce choix prend également en compte « les données personnelles du patient », c'est-à-dire son

³¹⁰ Il peut s'agir de poursuivre les traitements, par exemple quelques cures de chimiothérapie complémentaires, de changer les traitements, par exemple de changer de chimiothérapie, voire de les suspendre ou de proposer une prise en charge à visée palliative.

âge, ses antécédents médicaux et chirurgicaux ou encore son état de santé global, ainsi que « son avis et ses préférences » (Source : INCa³¹¹).

Les décisions de traitement s'appuient généralement sur des protocoles et des référentiels de soins nationaux³¹² (INCa, 2014). C'est donc sur la base des recommandations de bonnes pratiques et compte tenu de la situation particulière du patient, qu'est établie une proposition de traitement³¹³. Ainsi, « le schéma thérapeutique proposé à chaque patient, même s'il s'appuie sur les recommandations en vigueur, reste individualisé » (*ibid.*, p. 119).

B - La présentation du dossier

Chaque RCP débute invariablement par la présentation du dossier du patient afin de permettre aux différents praticiens qui pour la plupart ne l'ont jamais rencontré, d'en prendre connaissance. Cette présentation, effectuée par le médecin-référent (celui qui l'a vu lors de la première consultation) ou un interne, repose principalement sur les éléments du dossier médical du patient³¹⁴. Ce dossier concentre les informations jugées nécessaires pour la prise en charge médicale. C'est à l'occasion de cette présentation que sont mentionnés les différents paramètres qui interviennent dans la décision thérapeutique. Très souvent, lors de cette présentation, les éléments suivants sont exposés :

- Les antécédents médicaux du soigné : les éventuelles pathologies et comorbidités associées ainsi que l'historique, s'il y a lieu, de ses antécédents carcinologiques ; les traitements reçus et/ou en cours.
- L'âge du patient.
- Les conditions de son diagnostic, c'est-à-dire la manière dont le soigné s'est vu diagnostiquer son cancer : par qui, il y a combien de temps et à la suite de quels symptômes.

³¹¹Source INCa : <http://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Se-faire-soigner/Votre-prise-en-charge/Choix-des-traitements>.

³¹² « Il existe en France, comme au niveau international, des recommandations thérapeutiques ou référentiels de soins pour de nombreuses localisations cancéreuses, qui intègrent, à travers des mises à jour régulières, les nouvelles options thérapeutiques scientifiquement validées » (INCa, 2014, p. 119).

³¹³ Les recommandations de bonnes pratiques sont des outils d'aide à la décision, destinés à guider les professionnels de santé dans la prise en charge de leurs patients. Élaborées à partir de l'avis d'experts et de l'analyse des essais cliniques, ces recommandations indiquent les solutions de prises en charge (diagnostic, traitement, suivi) les mieux adaptées selon le type de cancer et son stade (Source INCa : <http://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Se-faire-soigner/Votre-prise-en-charge/Choix-des-traitements>). L'élaboration de ces « guides de pratique » « s'inscrit dans un mouvement plus général de développement des recommandations de pratiques cliniques en médecine [...] visant à chasser les « mauvaises » pratiques, afin de limiter les dépenses inutiles et de rendre le système de santé plus efficient » (Kerleau, 2000 cité par Sallée, 2006, p. 66).

³¹⁴ Le dossier médical code « les informations et les événements jugés « pertinents » » pour le patient et sa tumeur (Sallée, 2006, p. 64).

- Les caractéristiques de la lésion (localisation exacte, type, stade, éventuelle localisation secondaire, etc.) ainsi que les examens réalisés au cours du bilan et leurs résultats (par exemple, des imageries sont très souvent visionnées et commentées par un radiologue).
- L'évaluation de « l'état général » du soigné, basée sur son « score OMS³¹⁵ », sur la perte éventuelle de poids, voire sur l'appréciation du médecin-référent.
- La présence – ou non – d'intoxication(s), leur nature, leur ancienneté, les doses consommées et si elles sont – ou non – « poursuivies ».

Sont également présentés, moins systématiquement et en fonction des dossiers :

- Des éléments du « contexte » du soigné, variables et non systématiques, relatifs à la situation économique et sociale du patient : tel que la profession exercée ou la situation professionnelle (chômage, bénéficiaire de prestation sociale); la situation familiale : si le soigné est seul ou entouré, s'il a des enfants, s'il est marié ; s'il vit seul ou non, voire encore, parfois et lorsqu'elle est spécifique, sa situation en termes de logement (« SDF », en foyer, logement insalubre).

Sont également parfois mentionnées des « qualités » présumées du soigné, c'est-à-dire, par exemple, s'il est « volontaire », « motivé », « adhérent » ou non, « peu compliant », « difficile », voire « gentil », « très bien », « attachant », « combatif »³¹⁶. L'attitude au cours de la prise en charge et à l'égard des soins et des soignants peut également être mentionnée : par exemple, un patient qui annule ses rendez-vous ou ne se présente pas systématiquement, qui apparaît réticent à une prise en charge ou, au contraire, extrêmement « demandeur ».

Cette liste, non exhaustive, permet de mesurer la nature diverse des éléments abordés. Si certaines données sont strictement médicales, à l'instar, par exemple, des antécédents

³¹⁵ Le score OMS, également appelé échelle de Zubrod, est un indice de performance utilisé pour évaluer l'état de santé général d'un soigné à l'aune de ses activités quotidiennes. Ce score s'étalonne de 0 à 5. 0 désigne un bon état de santé et 5 le décès.

OMS 0 = Capable d'une activité identique à celle précédant la maladie, sans aucune restriction.

OMS 1 = Gêné pour les activités physiques soutenues mais capable de se déplacer seul et d'assurer un travail léger ou sédentaire.

OMS 2 = Alité moins de 50 % de la journée, capable de se déplacer seul et de s'occuper de lui-même mais incapable de produire un travail léger.

OMS 3 = Capable de quelques soins personnels mais de manière limitée, alité ou confiné au fauteuil plus de 50 % de la journée.

OMS 4 = Confiné au lit, entièrement dépendant, incapable de prendre soin de lui-même, alité ou au fauteuil ;

OMS 5 = décès.

³¹⁶ Ces termes sont repris des présentations de dossiers auxquelles nous avons assistées.

médicaux et carcinologiques du soigné, des comorbidités, ou encore des caractéristiques de la lésion, il apparaît que, parallèlement, des informations d'une autre nature sont également délivrées. Ces informations nous semblent, quant à elles, laisser place à la subjectivité des soignants. Ces critères non médicaux ne sont pas systématiquement présentés. En outre, même lorsqu'ils le sont, ils ne seront pas toujours mobilisés dans la décision médicale. La plupart du temps, ils interviennent lorsque la stratégie thérapeutique prête à controverse. Autrement dit, lorsque des débats affleurent, qu'aucun traitement ne paraît évident aux médecins qui doivent alors arbitrer et s'accorder.

Il va donc s'agir d'appréhender la façon dont certains de ces critères peuvent, dans certains contextes, faire « pencher la balance ». Par exemple, lorsque les praticiens hésitent entre deux thérapeutiques.

2 - Critères décisionnels et rapports sociaux

2.1 - L'état général du soigné

Parmi les éléments précédemment évoqués, l'état général du soigné est un critère important de la décision thérapeutique. S'il est de nature médicale, nous souhaitons néanmoins l'évoquer puisqu'il s'agit d'un contributeur important aux inégalités sociales dans les traitements proposés et reçus. L'état général du soigné est évalué de différentes manières : à travers ses antécédents médicaux et ses « comorbidités », son score OMS, voire, parfois, à travers la perception du médecin-référent. Le patient pourra alors être décrit comme « tonique » ou, au contraire, comme « fatigué ». L'état général du soigné est pris en compte afin d'anticiper la tolérance des traitements. Il est en effet nécessaire que le patient soit en état de supporter l'indication thérapeutique optimale. Les traitements d'un cancer sont lourds et présentent des risques vitaux importants. Les professionnels doivent donc opérer un calcul de type « coût-bénéfice » afin d'évaluer si les risques encourus apparaissent moins importants que les gains espérés. Autrement dit, ils doivent arbitrer pour savoir si cela « vaut le coup ». Nous le présentons en premier lieu, car ce critère est bien souvent l'un des premiers considérés qui, d'emblée, élimine certaines alternatives thérapeutiques. Certains patients présentent, en effet, un état général trop altéré pour supporter l'indication thérapeutique optimale, par exemple certaines chimiothérapies ou chirurgies. Le risque vital est alors trop engagé et les soignants considèrent le coût du traitement trop important au regard des

bénéfices escomptés. Ils opteront donc pour une thérapeutique moins efficace qui statistiquement offre des chances de survie moins importantes, mais qui est également moins risquée.

Pour bénéficier du traitement optimal³¹⁷, il convient donc de présenter un bon état général. Or, si l'état général est un critère décisionnel de nature médicale, il nous semble qu'il revêt également une dimension sociale puisque les patients qui présentent initialement un état altéré sont la plupart du temps issus des catégories les moins favorisées. Nous avons, en effet, observé que le retard au diagnostic concerne principalement les membres des classes populaires. Ce phénomène est, par ailleurs, particulièrement important en ce qui concerne les cancers des VADS. Or, les soignés qui se présentent avec des lésions avancées ont également un état général plus altéré. D'ailleurs, d'une manière générale, les membres des classes populaires disposent d'un moins bon état de santé global et de comorbidités plus importantes. Les inégalités sociales en matière d'espérance de vie sans incapacité permettent par exemple d'en rendre compte³¹⁸. Ces populations sont donc, dès le départ, pénalisées par leur état général qui ne leur permet pas toujours de bénéficier de l'indication optimale de traitement. On retrouve ici le caractère cumulatif des inégalités sociales de santé. Ces soignés sont, en effet, pénalisés par un état de santé dégradé qui n'est autre que le résultat de leurs conditions de vie antérieures.

2.2 - L'âge

Un second critère fréquemment mobilisé lors de la décision thérapeutique est l'âge du patient. Lors de la présentation du dossier, il s'agit d'une donnée systématiquement mentionnée.

S'il est pris en compte, c'est parce qu'à l'instar, de l'état général, il est corrélé à la tolérance des traitements et au risque vital associé. Pour des patients « âgés »³¹⁹, certaines thérapeutiques considérées comme délétères sont exclues. C'est le cas, par exemple, de

³¹⁷ Du point de vue statistique, en termes de « chances de survie ».

³¹⁸ Il a été mis au jour que les cadres passent davantage de temps sans incapacité que les ouvriers. Au cours d'une vie plus courte, les ouvriers passent plus de temps en incapacité, c'est-à-dire avec un état de santé altéré. Par exemple, à 35 ans, les hommes cadres supérieurs ont une espérance de vie de 47 ans, soit 6 années de plus que les ouvriers. Ils vivront en moyenne 34 de ces 47 années (73 % de leur espérance de vie totale) indemnes d'incapacité de type I, soit 10 années de plus que les ouvriers qui ne disposent que de 24 années sans incapacités (60 % de leur espérance de vie). Les professions manuelles sont particulièrement touchées par ces limitations fonctionnelles, qui concernent plus de 60 % des années à vivre après 60 ans (Cambois & *al.*, 2008).

³¹⁹ Généralement, en cancérologie il s'agit des patients âgés de plus de 75 ans.

chimiothérapies qui, passé un certain âge, ne seraient plus « profitables » mais « toxiques » [Notes de terrain, propos du Dr G]. L'âge constitue ainsi un facteur restrictif pour certaines indications thérapeutiques.

Deux catégories sont tout particulièrement mobilisées : les patients « jeunes » et les « vieux ». Or, si la jeunesse et vieillesse sont parfois invoquées pour justifier une décision thérapeutique, ces catégories ne recouvrent pas systématiquement des âges similaires. À âge équivalent, certains patients sont considérés comme jeune (ou vieux) alors que d'autres ne le sont pas. Très souvent, la différence tient à l'état général du patient, souvent associé à la perception des âges.

Ces catégories ne se réfèrent donc pas systématiquement à des âges équivalents. En outre, il nous semble qu'elles ne sont pas toujours mobilisées pour signifier la capacité du soigné à tolérer certains traitements. Elles recouvrent également des représentations sociales qui caractérisent notre société. Ces catégories sont loin d'être désincarnées mais émanent, en partie, de représentations collectives des âges véhiculées dans les sociétés occidentales. Si l'âge est souvent perçu comme une donnée de nature biologique objective, il existe en réalité dans toutes les sociétés une hiérarchisation des individus en fonction des âges. Partout, des classes d'âge existent et constituent des catégories qui, si elles reposent sur des données chronologiques et biologiques, sont aussi très largement sociales (Simon, 1998). *« Les découpages entre les "âges" ne sont pas partout et toujours identiques : on peut cesser d'être un enfant ou devenir un vieux à des âges variables selon les sociétés et selon les époques »*. Aussi, il n'est guère évident de fixer le seuil de la « vieillesse » ou encore de la « jeunesse » (Simon, 1998 ; Caradec, 2012).

Les sociologues se sont intéressés tardivement à la question des rapports sociaux d'âge car, longtemps, l'âge a été perçu comme une caractéristique individuelle, ancrée dans une réalité biologique et donc trop peu sociale (Caradec, 2012, p. 5). Âge et état de santé ont par conséquent rarement fait l'objet d'une approche sociologique et, à ce titre, l'âge a rarement été appréhendé comme un générateur d'inégalités entre les groupes. Pourtant, pour rendre compte des inégalités sociales dans la décision thérapeutique, il convient de prendre en compte l'impact des rapports sociaux d'âge et des représentations associées aux différentes classes d'âge. L'observation ethnographique révèle, en effet, des attitudes différentes en fonction de la classe d'âge du soigné. Si face aux soignés « âgés » la prudence est de mise,

l'attitude est différente en ce qui concerne les « jeunes ». Lorsque la jeunesse d'un patient est invoquée, c'est bien souvent pour signifier qu'il convient de tout faire pour préserver sa vie. Les exemples de Mahmoud et Julien permettent de rendre compte :

« Mahmoud³²⁰ a eu une lésion VADS en 2012 pour laquelle il a été traité par chimiothérapie. En 2013, il a récidivé et a été traité avec une nouvelle chimiothérapie. Il a reçu trois cures qui n'ont pas stoppé la progression. Les praticiens ont donc décidé de mettre en place un protocole différent. Entre fin mars et juillet 2014, une lésion secondaire est apparue. En septembre 2014, Mahmoud a bénéficié d'une radiothérapie. Il vient à présent de recevoir trois nouveaux cycles de chimiothérapie mais progresse toujours. Le Dr H souligne : « *il reste quand même jeune. Il est OMS 2* ». Le Dr K constate « *Il résiste à tout...* ». Pour le Dr H : « *il n'y a rien qui marche* ». Le Dr K, défaitiste, admet : « *moi je n'ai rien à proposer* ». Le Dr C propose néanmoins de voir Mahmoud en consultation. Elle souhaite lui proposer un traitement même si « *les probabilités de succès sont faibles* ». » [Notes de terrain, RCP, Avril 2015].

Face à un patient « jeune », les praticiens se montreront d'autant plus combattifs. Cette persévérance s'observe également avec Julien, qui est âgé de 30 ans :

« Julien³²¹ présente une lésion de la langue mobile. Il a initialement été traité avec une chimiothérapie à laquelle il a bien répondu, puis a reçu une radiothérapie. Les traitements se sont achevés en octobre 2014. Cependant, début 2015, une chirurgie de rattrapage et un curage ont dû être réalisés. S'en est suivi une surveillance rapprochée au cours de laquelle une nouvelle lésion cancéreuse a été mise en évidence. Le Dr I explique : « *on présente ce patient qui a déjà eu de la radiochimiothérapie et qui n'est pas accessible à du chirurgical, soit pour une radiochimiothérapie, soit pour du palliatif* ». Le Dr M demande : « *il est en bon état général ?* ». Le Dr B répond négativement. Le Dr L propose d'acter des soins palliatifs³²², ce pour quoi les professionnels s'accordent difficilement étant donné

³²⁰ Mahmoud, 54 ans, cancer VADS, RCP avril 2015.

³²¹ Julien, 30 ans, cancer de la langue, RCP juillet et août 2015.

³²² Les soins palliatifs sont « conçus comme des soins actifs visant à proposer une approche symptomatique aux malades devenus incurables ». Ils occupent une place « intermédiaire entre la phase de curabilité de la maladie et

son jeune âge. Le Dr B demande au Dr H de mettre malgré tout en place une chimiothérapie. Le Dr L n'est pas d'accord car pour lui le traitement maximum a été fait. D'après lui : « *il ne faut pas le leurrer, il faut lui dire ce qu'il en est* ». Le Dr H est d'accord sur le fait que le traitement maximum a été fait mais il nuance : « *on peut lui faire l'annonce par étapes, sans le brutaliser* », ce avec quoi le Dr B est d'accord. Le Dr L reste néanmoins sur ses positions : « *ce n'est pas le brutaliser que de lui dire la vérité. Il a peut-être des choses à régler* ». Les échanges sont tendus et le ton monte entre les professionnels qui ne partagent pas le même point de vue sur l'attitude à tenir » [Notes de terrain, RCP, août 2015].

On observe ici combien, pour la majorité des professionnels présents, il est difficile de se résoudre à acter une prise en charge palliative pour ce jeune patient, quand bien même tout ce qui était possible a été fait. Le Dr B insiste auprès du Dr H pour qu'il propose une dernière chimiothérapie³²³. Le ton monte entre les différents professionnels, révélant la tension propre à cette situation avec laquelle ils ne sont pas familiers. Les patients jeunes représentent, en effet, un profil rare en cancérologie des VADS.

Contrairement à la mort d'un soigné « âgé », celle d'un patient « jeune » est particulièrement difficile à admettre pour les praticiens. Ces derniers combattront donc plus vivement encore pour l'éviter. Pour cela, ils préféreront parfois proposer d'emblée un traitement lourd, aux séquelles importantes qui permettra de limiter les risques d'un retour de la maladie et d'augmenter les probabilités de guérison. Le Dr D exprime cette idée auprès de Mario, 46 ans, qu'il prend en charge :

« Mario³²⁴, 46 ans, présente une lésion VADS. Le Dr D lui explique : « *donc en fait vous avez une tumeur de l'os de la mâchoire* » puis l'informe : « *ce qu'on vous propose c'est d'enlever l'os de la mâchoire, les ganglions et de reconstruire avec un os de la jambe* » ajoutant que « *c'est une intervention importante qui nécessite entre 15 jours et 3 semaines d'hospitalisation* ». Le Dr D explique à

le moment du décès du patient » (Castra, 2003, p. 3). Pour en savoir davantage sur cette question se référer à : **Castra M.** (2003) *Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs*, Paris, PUF, « Le lien social ».

³²³ Il s'agit ici d'une chimiothérapie palliative qui vise à améliorer le confort du malade et qui, souvent, participe au maintien de l'espoir car est considérée par le soigné comme favorisant la guérison.

³²⁴ Mario, 46 ans, lésion VADS, routier, marié, enfants, RCP août 2015.

Mario qu'il aura une sonde et une canule pendant quelques jours puis ajoute : « *disons qu'on est parti pour une intervention qui est lourde, avec des rayons et de la chimio, après vous avez 46 ans donc on fait le maximum pour obtenir la guérison* » » [Notes de terrain, RCP, août 2015].

Mario est perçu comme « jeune » et c'est au nom de cette « jeunesse » que sont justifiées les propositions thérapeutiques, volontairement « lourdes » puisqu'il s'agit de lui offrir un maximum de « chances ».

Face aux patients « âgés », on observe au contraire une attitude différente. Les praticiens se montreront souvent moins insistants et plus enclins à respecter la « volonté » du soigné. Ils se résoudront, en outre, plus facilement à laisser « *tranquilles* » ces soignés, en les dirigeant vers une prise en charge à visée palliative. C'est le cas, par exemple, d'André :

« André³²⁵, 83 ans, présente une lésion oropharyngée découverte dans le cadre d'une hospitalisation consécutive à une altération de son état général. Lors de la RCP, sa fille est présente pour rencontrer les médecins. D'après eux : « *il faut le laisser tranquille* ». Pour le Dr A, André n'aurait d'ailleurs pas « *saisi la situation* ». Leur choix est conforté par le fait qu'André « *n'était pas très en demande de prise en charge* » » [Notes de terrain, RCP, Octobre 2014].

La décision de ne pas traiter est ici présentée positivement, comme une façon de « *laisser tranquille* » le patient. Les traitements sont considérés comme un « mal » inutile au regard des « gains » espérés. On retrouve ce qu'Anselm Strauss et Barney Glaser désignent comme les « morts méritées », souvent « caractérisées par des expressions du type : “C'est aussi bien qu'il soit mort” ou “il n'avait aucune raison de vivre” ». Ils observent, en effet, que si les patients qui « abandonnent » la lutte pour survivre sont désapprouvés, certains ont néanmoins « gagné le droit de mourir », bien souvent les patients « âgés » ou « usés ». « Abdiquer n'est justifiable que si la mort est certaine ou la souffrance intense et le combat pour la vie presque sans espoir » (Strauss & Glaser, 1992, p. 119 & 120). L'intérêt pour la « demande » du patient semble donc d'autant plus fort que le patient est âgé, comme si, pour compenser son âge, il lui fallait manifester plus vivement encore sa volonté d'être soigné. On accepte ainsi plus

³²⁵ André, 83 ans, lésion oropharynx, RCP octobre 2014.

volontiers d'un patient âgé qu'il renonce à une prise en charge à visée curative, contrairement à un patient jeune :

« Claudette³²⁶, 74 ans, présente une « volumineuse tumeur ». Claudette a bénéficié d'une radiothérapie exclusive, car elle n'était plus éligible à une chirurgie. Actuellement, son état général est dit « conservé ». Son poids est stable, autour des 57 kg. Le Dr S demande : « elle est demandeuse d'un traitement ? ». Le Dr D répond négativement. Claudette est accompagnée de son conjoint. Le Dr D lui explique : « les biopsies qu'on a faites au niveau initial sont négatives donc la maladie reste contrôlée mais elle évolue quand même » puis explique : « la question qu'on se posait c'est de savoir si l'on faisait un traitement médical de la maladie, c'est-à-dire une chimiothérapie » puis demande, d'un ton affirmatif : « mais vous n'êtes pas demandeuse ? ». Claudette acquiesce. Le Dr D : « donc on va faire un traitement symptomatique de la maladie » [Notes de terrain, RCP, Juillet 2015].

Cet exemple montre la façon dont les praticiens acceptent le choix de Claudette et contraste avec leur difficulté à acter une prise en charge palliative pour un patient « jeune ». Si, pour un patient « âgé », on accepte la démission et on considère parfois le prix des traitements trop important au regard des années gagnées, face à un patient « jeune » on assiste, au contraire, à un véritable plaidoyer pour la vie. Ciel et terre sont remués afin d'obtenir une guérison ou, tout du moins, un répit supplémentaire. Hélène Marche remarque ainsi que l'appartenance générationnelle des patients contribue à différencier l'attitude et les attentes des soignants. L'annonce d'une « mauvaise nouvelle » à un jeune patient est considérée comme bien plus délicate et compliquée que pour les autres malades. L'accompagnement de ces patients est par ailleurs « souvent décrit comme [...] plus engageant sur le plan émotionnel »³²⁷ (Marche, 2015, p. 9). L'auteure observe ainsi que « la mort “des vieux” s'inscrit dans l'ordre des choses parce qu'elle est communément admise comme inéluctable ». La « belle » mort serait d'ailleurs celle qui frappe les personnes âgées, « dans leur lit sans les faire souffrir ». « La mort de l'autre devient acceptable [lorsque l'on estime] que le défunt a vécu suffisamment longtemps pour traverser autant d'expériences jugées nécessaires à son épanouissement individuel » (Lecompte, 2013, p. 90).

³²⁶ Claudette, 74 ans, cancer VADS, serveuse en débit de tabac, RCP juillet 2015.

³²⁷ Ce traitement différentiel des malades selon leurs âges est aussi souligné par Guy Lebeer (1998).

La pensée occidentale conçoit principalement le vieillissement « sur le mode du déclin, comme un processus de “sénescence” marqué par le ralentissement et l’affaiblissement des fonctions vitales et conduisant à la dépendance ». « En multipliant les descriptions de dégradations physiques liées à l’âge, la gériatrie a participé à l’éclosion d’une image pessimiste de la vieillesse » (Caradec, 2012, p. 28 & 30). Aujourd’hui, dans une société où il importe de rester jeune le plus longtemps possible, la vieillesse n’est guère valorisée. Il s’agit, au contraire, de « lutter contre le vieillissement », « ennemi héréditaire » qu’il convient de combattre par « tous les moyens » (Trincaz, 1998, p. 167).

Dans les sociétés occidentales, la jeunesse est à préserver car elle symbolise l’avenir. La vieillesse est, au contraire, souvent déconsidérée et les personnes âgées perçues comme « un poids pour la société »³²⁸ (Caradec, 2012, p. 30). Cette représentation occidentale de la vieillesse comme décrépitude n’est pourtant pas universelle. Contrairement à ce que l’on observe en Occident, certaines cultures véhiculent une représentation positive de la vieillesse, qu’elles conçoivent comme l’aboutissement d’un processus de croissance, où l’individu vieux cumule qualités et expériences. Par exemple, dans la pensée africaine traditionnelle, la vieillesse apparaît comme « l’ultime étape d’une ascension vers la plénitude du savoir et du pouvoir » (*ibid.*, p. 167 & 168).

Notre représentation du vieillissement participe à construire des « valeurs sociales » différenciées en fonction des classes d’âge (Pinell, 1992, p. 168). Les patients jeunes bénéficient, par conséquent, d’une mobilisation plus importante des praticiens que ceux qui sont « âgés » – ou tout du moins perçus comme tel. Nicolas Dodier et Agnès Camus (1997) montrent ainsi que les malades présentent des « valeurs mobilisatrices »³²⁹ distinctes en fonction de plusieurs critères dont l’âge fait partie. Ils observent ainsi que « les personnes âgées sont très démobilisatrices pour les services, et qu’à l’inverse un patient particulièrement jeune déclenchera facilement la mobilisation du personnel », notamment parce que dans le « grand âge », des difficultés sont anticipées. Aussi, « l’âge joue au cas par cas comme un handicap dans la constitution de la valeur des patients » (*ibid.*, p. 749 & 750).

³²⁸ Cette représentation déficitaire de l’avancée en âge est au fondement d’un « âgisme ». Cette notion est proposée par Robert Butler par analogie avec le racisme, pour rendre compte des stéréotypes négatifs et des discriminations dont sont victimes les plus âgés (Caradec, 2012, p. 30).

³²⁹ Cette notion désigne pour eux « l’ensemble des dimensions qui font que le patient paraît plus ou moins intéressant » (Dodier & Camus, 1997, p. 742).

Nos représentations occidentales du vieillissement contribuent à ce que la mort d'une personne âgée apparaisse acceptable, comparativement à celle d'un jeune. Les professionnels qui en sont imprégnés modulent, par conséquent, leurs attitudes thérapeutiques en fonction de l'âge des soignés. Ils auront tendance à être plus combatifs à l'égard d'un soigné jeune dont on considère qu'il a « la vie devant lui » que pour un patient « âgé » qui a « déjà vécu ». L'âge des patients est donc une donnée qui entre en compte et qui module l'attitude des soignants concernant la stratégie thérapeutique à adopter.

2.3 - Les intoxications : facteur de stigmatisation et gage de « volonté »

Parallèlement à l'âge, à l'état général ou encore à la demande du patient, il apparaît que la question des « intoxications »³³⁰ occupe, en cancérologie des VADS, une place importante dans la décision thérapeutique. Dès la première consultation, le patient est interrogé sur ce point. Lorsqu'une ou plusieurs intoxications sont présentes, celles-ci sont datées et quantifiées. Ces informations sont reportées dans le dossier du patient et ce dernier sera ensuite réinterrogé sur ce point, tout au long de sa prise en charge et de son suivi. Les injonctions à l'arrêt seront, d'ailleurs, nombreuses et répétées.

Cette thématique est systématiquement abordée lors de la présentation d'un dossier. Est mentionné s'il en existe ou non, leur nature (très souvent alcool, tabac, voire « mixte », c'est-à-dire alcool et tabac, parfois également, bien que plus rarement, certaines drogues illicites), leurs proportions (elles sont quantifiées), leur ancienneté et, enfin, si elles sont ou non « *poursuivies* ». En cancérologie des VADS, une proportion importante des patients présente des « intoxications ». C'est le cas de 82 % des patients dont nous avons observé les RCP et les consultations (n=300/367). Pour 77 % d'entre eux, l'intoxication était « mixte », c'est-à-dire alcool-tabagique. Les hommes étaient plus nombreux à présenter une intoxication (80 %) que les femmes (64,5 %) et ce, quelle que soit la catégorie sociale considérée.

Parmi les patients rencontrés à l'occasion des RCP, la consommation d'alcool ou de tabac était bien plus fréquente parmi les membres des classes populaires (97 %) que dans les classes

³³⁰ Nous reprenons ici volontairement le terme d'« intoxication » mobilisé sur notre terrain par les praticiens, bien qu'il soit connoté péjorativement, pour des questions de praticité langagière puisqu'il recouvre à la fois la consommation d'alcool, de tabac, voire des deux substances qui sont toutes deux stigmatisées. Ce terme « indigène » conforte il nous semble l'analyse qui va être la nôtre. Nous utiliserons toutefois des guillemets de précaution.

moyennes (68 %) ou supérieures (33 %). Ces résultats sont cohérents avec les données nationales sur le tabagisme³³¹. En 2014, les ouvriers restent les plus nombreux à fumer quotidiennement (37,8 %). La prévalence est bien plus faible en ce qui concerne les professions intermédiaires (23,1 %) et les cadres et professions intellectuelles supérieures (18,9 %). Enfin, les personnes en situation de chômage restent, de loin, les plus nombreuses à fumer quotidiennement (48,2 %) (Guignard, 2015 ; INCa, 2016). On observe ainsi de réelles disparités dans la répartition de ces consommations entre les différentes catégories sociales.

Ces consommations interviennent dans la perception qu'ont les professionnels du patient et peuvent impacter sa prise en charge. Les pratiques professionnelles dont fait état le Dr O permettent d'en rendre compte :

« Alors que nous discutons, le Dr O s'emporte contre les délais trop importants d'accès aux plages opératoires avec lesquels il est contraint de travailler. Il nous explique qu'il lui faut, parfois, modifier l'"indication" de ses patients (c'est à dire, par exemple, passer d'une indication de chirurgie à une indication de chimiothérapie) car le jour de l'intervention la lésion qui a évolué, n'est plus opérable³³². Modification qui, très probablement, est dommageable pour ces derniers. Par conséquent, le Dr O admet opérer un tri entre ses patients. Il fait à présent passer en priorité au bloc opératoire les patients « *jeunes* » et « *sans intoxication* ». Pour cela, il décale les blocs opératoires d'autres patients, plus âgés et avec de fortes intoxications : « *les vieux alcoolos-tab* », en faveur des premiers auxquels il souhaite offrir plus de chances » [Entretien informel, Dr O, septembre 2016].

Cet échange est éclairant. Les délais importants au bloc opératoire conduisent parfois le Dr O à opérer un tri entre ses patients de sorte que certains d'entre eux bénéficient, malgré tout, d'une prise en charge optimale. Or, parmi les critères de tri qu'il mobilise on retrouve, d'une part, l'âge du patient et cette idée qu'il est légitime d'offrir plus de chances à un jeune qui a

³³¹ En 2016, 28,7 % des Français fumaient quotidiennement. Sur la période 2010-2016, si le pourcentage de fumeur quotidien a diminué dans les populations à haut niveau de revenus, passant de 23,5 % à 20,9 %, elle a continué à augmenter dans les catégories les plus modestes passant de 35,2 % à 37,5 % (INPES, 2017).

³³² D'après le Dr B, un délai chirurgical acceptable en cancérologie des VADS est de 15 jours-3 semaines. Au delà, il y a un risque que la lésion ait évolué et le patient ne soit plus opérable, ce qui peut représenter une « perte de chances ».

toute la vie devant lui, et, d'autre part, la question des intoxications puisqu'à un jeune patient il oppose la figure du « *vieil alcoolo-tab* ».

Si la prise en compte des intoxications repose en partie sur des arguments médicaux en lien avec l'efficacité et la tolérance des traitements³³³, il nous semble que l'on observe également l'impact de représentations sociales autour des notions de « faute » et de « responsabilité ». Prise d'alcool et consommation tabagique sont, en effet, souvent perçues comme relevant de la responsabilité individuelle. Autrement dit, un patient qui présente une « intoxication » est considéré comme à l'origine de son cancer, ce dont la remarque du Dr J, concernant Abdelmadjid³³⁴ rend compte : « *c'est une indication à la laryngectomie totale. Il a beaucoup fumé. Il s'est fait mal* ». Pour le Dr J, si Abdelmadjid a un cancer et doit subir une chirurgie lourde et mutilante, c'est parce qu'il « *s'est fait mal* » en fumant. Il est frappant de constater que, très souvent, la maladie apparaît justifiable lorsqu'elle touche des individus qui ont transgressé des normes préventives et sont donc coupables de ne pas s'être conduits « correctement ».

Suivant cette logique, les patients qui ne présentent pas d'intoxication(s) bénéficient d'une bienveillance et d'une empathie plus importantes. On considère, en effet, qu'ils n'ont « pas eu de chance » et font face à un coup du sort. Ces patients ne méritent pas ce qui leur arrive puisqu'ils n'ont pas eu de comportement(s) délétère(s) favorisant la venue de la maladie.

En outre, cette perception peut être renforcée par le fait que les praticiens présentent, en règle générale, une proximité sociale plus importante avec ces soignés. Les patients sans intoxications sont, en effet, majoritairement issus des catégories moyennes et supérieures puisque les intoxications alcoolo-tabagiques ne sont pas également réparties au sein des différentes catégories sociales.

Présenter une intoxication participe donc, dans ce contexte, à ce que le soigné soit perçu comme responsable de son cancer. Nous allons voir qu'en complément, la capacité à stopper ses intoxications est également prise en compte. Celle-ci est en effet souvent perçue comme un indicateur de la volonté de guérir du soigné.

³³³ Les professionnels nous expliquent, en effet, qu'un patient qui a des « intoxications » présentera une moins bonne réponse aux traitements, des séquelles plus importantes, une difficulté plus grande à récupérer ainsi que des risques de récurrences plus importants.

³³⁴ Abdelmadjid, 49 ans, cancer de la corde vocale, agent de sécurité, marié, enfants, RCP octobre 2014.

A - L'arrêt comme gage de volonté

En cancérologie des VADS, l'injonction à arrêter ses « intoxications » est forte. Deux arguments principaux appuient cette demande. D'abord, la persistance des intoxications induit un risque de récurrence plus important ; ensuite elle altère l'efficacité des traitements et augmente les risques de mauvaise tolérance (effets secondaires plus importants, complications) et d'échec des traitements, qu'il s'agisse d'une chirurgie (problème de cicatrisation, par exemple), d'une chimiothérapie ou d'une radiothérapie. Les deux remarques suivantes l'illustrent :

« François³³⁵ demande : *« j'ai refumé, c'est grave ? Ça peut avoir des conséquences ? »*. Les médecins acquiescent. Le Dr A explique : *« il faut arrêter, si vous continuez vous aurez un deuxième problème, un deuxième cancer »* [Notes de terrain, RCP, Février 2015].

« Clément³³⁶, 52 ans, présente une « intoxication mixte non sevrée ». Il consomme deux bières par jour et fume dix cigarettes. Le Dr C l'informe que *« c'est une bonne forme pour la radiothérapie »* mais que *« pour ça, il faut absolument arrêter le tabac sinon vous allez avoir de gros effets secondaires »*. Clément s'exclame : *« comment je vais faire, je n'y arrive pas ?! »*. Il explique qu'il a déjà essayé d'arrêter mais n'a pas réussi. Le Dr C lui propose de l'aider : *« on va vous aider, on a des gens qui peuvent vous aider »*. D'autant que, pour lui, Clément devrait être motivé puisqu'il s'agit de « sa vie » : *« là je pense que la motivation n'est pas la même, c'est votre vie »* ajoutant que : *« entre rayons et tabac il va falloir choisir, vous ne pouvez pas faire les deux ! »* » [Notes de terrain, RCP, Juillet 2015].

La poursuite des intoxications est souvent mal perçue par les professionnels pour qui elle traduit un manque de « motivation » et d'implication du soigné :

³³⁵ François, 48 ans, cancer VADS, travaillait dans la rénovation intérieure, au chômage, RCP février 2015.

³³⁶ Clément, 52 ans, cancer VADS, ponçeur, RCP juillet 2015.

« Jean-Marc³³⁷, 57 ans, présente une lésion de la langue étendue au plancher de bouche. Il a une intoxication alcoolo-tabagique non sevrée. [...] Les professionnels envisagent une chirurgie et l'annoncent au patient. Le Dr J demande à JM ce qu'il en pense. JM surprie : « *ben..., c'est vous qui décidez !* ». Le Dr C intervient : « *oui mais c'est une grosse intervention avec des séquelles importantes...* » et lui explique que cette intervention requiert des « *efforts* » de sa part, notamment au niveau de son sevrage alcoolo-tabagique, ajoutant : « *ce qui n'est pas fait, je pense ?* ». La femme de JM confirme : « *non...* ». Les médecins insistent et expliquent que la chirurgie envisagée est lourde, avec des séquelles : « *il faut vraiment que vous soyez partant, motivé* ». Ce qui, pour le Dr C et le Dr J, « *ne semble pas être le cas* ». Face au sentiment d'une faible implication du patient, les médecins hésitent pour la chirurgie qui représente pourtant la meilleure alternative thérapeutique. Ils sortent de la salle de consultation et retournent discuter dans la salle de réunion du dossier afin de se mettre d'accord. Ils hésitent en raison du manque de « *motivation* » du patient et de la persistance de son intoxication alcoolo-tabagique. Ils décident finalement que, pour commencer, JM bénéficiera de deux cures de chimiothérapie suite auxquelles il sera « *réévalué* ». L'objectif est de voir comment il réagit et de lui laisser le temps de stopper ses intoxications. Le Dr B retourne en salle de consultation et explique à JM la décision thérapeutique : « *le mieux, pour vous, ça ne serait pas la chirurgie au départ mais de la chimio* ». Il insiste à nouveau sur l'arrêt de l'alcool et du tabac, soulignant que : « *là vous jouez contre vous* ».

En janvier 2015, JM passe de nouveau en RCP. Il poursuit ses intoxications. JM a reçu deux cures de chimiothérapie en novembre et en janvier, suite auxquelles il présente « *une régression partielle* ». Il s'agit de réévaluer ce jour si un geste chirurgical est envisageable. Il est décidé que JM bénéficiera d'une troisième cure de chimiothérapie puis de rayon mais n'aura pas de chirurgie car, lui explique-t-on, « *c'est quand même assez délabrant* » » [Notes de terrain, RCP, Novembre 2014 et Janvier 2015].

Cet exemple est éclairant sur le rôle des intoxications dans la décision thérapeutique. Un lien fort est établi entre l'arrêt des « intoxications » et la « motivation » du patient. Motivation que

³³⁷ Jean Marc, 57 ans, cancer de la langue, agent de maîtrise, marié, 3 enfants, RCP novembre 2014.

les praticiens requièrent puisqu'ils lui attribuent un rôle important dans la réussite des traitements. Le discours médical valorise les patients qui manifestent leur volonté de vivre. Comme le remarque Hélène Hamon-Valanchon, « seul ce comportement semble devoir exister et [est] valorisé dans l'univers médical ». On observe, par conséquent, l'idée que le malade est « en partie responsable de sa guérison » et qu'« il a un rôle actif à jouer s'il ne désire pas mourir ». Autrement dit, « “la volonté” de guérir et du “faire face à la maladie” » constitueraient des « forces supplémentaires » qui permettraient aux traitements d'être efficaces (Hamon-Valanchon, 2010, p. 191).

Les praticiens demandent donc à Jean-Marc qu'il fasse « *des efforts* », c'est-à-dire qu'il suspende ses intoxications afin de montrer qu'il est « *partant* » et « *motivé* ». Poursuivre ses intoxications témoignerait donc de l'attitude contraire.

Jean-Marc est pénalisé par la poursuite de ses intoxications puisqu'il n'apparaît ni « *motivé* », ni « *impliqué* ». L'indication thérapeutique est modifiée et Jean-Marc sera d'abord testé : on lui laisse l'opportunité de modifier ses habitudes pour bénéficier de la chirurgie, sans quoi il sera traité exclusivement par chimiothérapie. La condition au traitement chirurgical est donc bien qu'il suspende ses « intoxications » et témoigne de sa « motivation ». Cette logique décisionnaire et ces arguments s'observent également en ce qui concerne Paulette :

« Le cas de Paulette³³⁸, 66 ans, a déjà été présenté début mai pour une indication théorique de chirurgie. Entre temps, la lésion a cependant augmenté et des « *adénopathies* »³³⁹ sont apparues. Le Dr B explique que cette patiente était déjà limite pour un « *lambeau libre* »³⁴⁰, il souhaiterait donc qu'elle soit réévaluée, c'est-à-dire que l'indication soit à nouveau discutée à partir des derniers éléments. Lors de la consultation, le Dr B explique à Paulette : « *on se revoit aujourd'hui pour rediscuter un petit peu du traitement et voir si on reste sur une chirurgie* ». Les professionnels examinent la patiente puis retournent discuter entre eux dans la salle de réunion. Il apparaît que la seule alternative à la chirurgie consiste en des soins de support, l'optique ne serait donc plus curative mais palliative. Le Dr C remarque : « *au niveau chir ça passe mais c'est limite* ». Le Dr B « *on est limite avec une patiente qui a un état général limite* », ajoutant que la marche est un peu

³³⁸ Paulette, 66 ans, cancer VADS, RCP juillet 2015.

³³⁹ Désigne les ganglions.

³⁴⁰ Désigne une chirurgie avec reconstruction.

difficile : si elle a « un péroné »³⁴¹, Paulette aura une canne. Le Dr C souligne : « si on ne l'opère pas elle aura eu sa corne pour rien ». Le Dr B acquiesce : « c'est pour ça que je la repasse en RCP, pour qu'on soit tous d'accord ». Le Dr C : « on n'a pas d'alternative, après c'est soins de support » puis demande aux radiothérapeutes : « vous vous ne l'irradiez pas si nous on ne l'opère pas ? ». Les radiothérapeutes répondent négativement. Le Dr B souligne que Paulette a stoppé son intoxication alcoolique mais poursuit l'intoxication tabagique. Le Dr J avec virulence : « quelqu'un qui continue à fumer faut pas passer 15 h de bloc, les résultats vont être catastrophiques », ajoutant : « une personne qui ne se prend pas en charge, qui continue à fumer, non, ce n'est pas un patient de 50 ans qui se prend en charge, qui... ». Le Dr C demande au Dr B si la patiente est motivée pour la chirurgie. Le Dr J, sans laisser au Dr B l'occasion de répondre : « si elle est motivée par la chirurgie elle arrête de fumer, point ! Motivée, motivée... ! ». Le Dr B pointe un autre problème qui est que la lésion a évolué. Le Dr C explique : « disons que c'est un peu dur de passer d'une indication de chirurgie à un traitement symptomatique » ajoutant « même si c'est aussi un traitement je suis d'accord ». Le Dr J : « en quoi c'est dur ?! » ajoutant, une fois encore que c'est « une patiente qui ne se prend pas en charge ». Quelques instants plus tard dans la discussion le Dr J reviens sur son argument : « et une patiente qui ne fait pas ce qu'il faut pour se prendre en charge ». Les professionnels décident de basculer sur une chimiothérapie dans un premier temps et de voir comment elle réagit au traitement. Le Dr L annonce qu'elle va la revoir en consultation afin de discuter de la chimiothérapie » [Notes de terrain, RCP, juillet 2015].

La discussion du cas de Paulette a été fortement impactée par la mention de la poursuite du tabagisme. Pour le Dr J, si Paulette continue à fumer, quand bien même elle a déjà stoppé son intoxication alcoolique, c'est qu'elle n'est pas « motivée ». Il perçoit, par conséquent, Paulette comme une patiente qui « ne se prend pas en charge ». Alors qu'il aurait sans doute opté pour l'option chirurgicale concernant « un patient de 50 ans qui se prend en charge », ce n'est pas le cas pour Paulette qui si elle était « motivée par la chirurgie » devrait arrêter de fumer. Paulette ne faisant « pas ce qu'il faut », le Dr J considère que lui proposer un traitement palliatif et non curatif, n'a rien de « dur ».

³⁴¹ Désigne une chirurgie où l'on utilise le péroné du soigné pour la reconstruction.

Afin de bénéficier du traitement optimal, le patient doit donc être perçu comme « *adhérant* », « *participant* », « *motivé* », ce que sa conduite vis-à-vis de ses intoxications sert parfois à évaluer. La poursuite des intoxications, mal perçue, est donc parfois pénalisante. Au contraire, lorsqu'un patient suspend ses consommations d'alcool ou de tabac, il témoigne de sa volonté de guérir, apparaît « *volontaire* » et devient « méritant », ce dont l'exemple du « *patient de 50 ans qui se prend en charge* » rend compte. Logique que l'on retrouve également dans la RCP d'Abdelmadjid³⁴² qui, puisqu'il a stoppé son intoxication tabagique, est perçu comme « *volontaire* » :

« Le Dr A commente : « *il est jeune* ». Le Dr B acquiesce : « *oui, il est jeune, il a arrêté de fumer, il n'est pas diabétique, il est volontaire...* » » [Notes de terrain, RCP, octobre 2014].

Pourtant, à cet égard, le cas de George est éclairant puisqu'il témoigne de la relativité de ces considérations et de leur impact dans la décision de traitement :

« George, 64 ans, a présenté en 2011 une lésion de l'oropharynx. Il a été traité par radiochimiothérapie mais la maladie a poursuivi sa progression. Actuellement, George reçoit une quatrième ligne de chimiothérapie toutefois la lésion continue à progresser. Il est néanmoins asymptomatique. Pour le Dr H qui le prend en charge, il convient de « *s'arrêter là* ». Le Dr A lui demande : « *il n'y a rien en magasin ?* ». Elle souhaite s'assurer qu'il n'y a réellement aucune alternative thérapeutique. Le Dr H lui répond, d'un ton entendu, qu'« *il picole...* » puis ajoute : « *au vu du résultat des dernières chimios et du bilan hépatique on va le surveiller* ». Le Dr L qui semble de l'avis du Dr A, lui suggère : « *tu peux le revoir dans 6 semaines et s'il est encore bien tu peux tenter quelque chose* ». Différents professionnels interviennent dans ce sens et tentent de convaincre le Dr H de proposer quelque chose à son patient. Il accepte, bien que peu convaincu, de le revoir dans 6 semaines en compagnie du Dr L.

Deux mois plus tard, le cas de George repasse en RCP. George est OMS 1 et n'a pas perdu de poids, son état général est donc conservé. Le Dr H souhaite mettre en

³⁴² Abdelmadjid, 49 ans, lésion corde vocale, agent de sécurité, marié, enfants, RCP octobre 2014.

place une 5e ligne de chimio. Son discours est, à présent, très différent puisqu'il explique que George est « *un patient qui est vraiment très bien, à l'examen il est OMS 0* ». D'après lui : « *on peut lui proposer quelque chose* » [Notes de terrain, RCP, Décembre 2014 et Février 2015].

Le Dr H souhaitait initialement suspendre la prise en charge thérapeutique car George présentait une intoxication alcoolique poursuivie. Il mentionne, en effet, qu'il « *picole* » et pointe son « *bilan hépatique* ». Ses collègues sont cependant intervenus et l'ont amené à reconsidérer sa position. Cet exemple est intéressant puisqu'il montre comment la subjectivité des praticiens peut, parfois, s'immiscer dans la décision thérapeutique. Il témoigne également de l'intérêt des décisions pluridisciplinaires, où la perception d'un professionnel peut être reconsidérée grâce à ses collègues. Finalement, deux mois plus tard le Dr H souhaite lui-même poursuivre les thérapeutiques et met en avant le bon état général de son patient dont il ne mentionne même plus l'alcoolisme.

Ces différents exemples témoignent de la place occupée par la thématique des « intoxications » en cancérologie des VADS qui constituent un critère important dans la décision thérapeutique. La poursuite des consommations alcool-tabagique est perçue par certains praticiens comme l'indicateur d'un manque de motivation, de volonté ou encore d'implication du patient qui, finalement, ne souhaiterait pas vraiment guérir puisqu'il « *ne fait pas ce qu'il faut* » et « *ne se prend pas en charge* ». Ce patient, inobservant puisqu'il ne respecte pas les prescriptions médicales, ne fait pas preuve de repentance vis-à-vis de ses habitudes de vie néfastes.

B – Le cancer comme châtement ?

Nous avons commencé à l'évoquer, le cancer est souvent considéré comme la conséquence de « mauvaises » habitudes de vie, telles que la consommation d'alcool ou de tabac. L'INCa affirme ainsi, dans sa 9e édition du rapport annuel « *Les cancers en France* » (2017), que « 40% des cancers pourraient être évités » grâce à des « changements de comportements et de modes de vie », tels que « ne pas fumer », « bouger plus », « éviter l'alcool » et « manger mieux » (INCa, 2017). Par conséquent, les soignés qui présentent ces styles de vie sont souvent perçus comme responsables de leur cancer. La pathologie cancéreuse serait alors un « *avertissement* » qu'il convient de prendre en compte :

« Frederick³⁴³, 39 ans, a une lésion du plancher buccal. À la fin de la consultation, le Dr B insiste sur l'arrêt du tabac. Il lui explique qu'à 39 ans il a une première lésion, s'il continue à fumer ce ne sera pas la dernière et lui dit : « *prenez ça comme un avertissement* » [Notes de terrain, RCP, Décembre 2014].

« Gilles³⁴⁴, 54 ans, a une lésion du plancher buccal. Lors de la consultation, le Dr B aborde le sujet des intoxications. Il enjoint Gilles à arrêter. Gilles dit avoir déjà bien diminué. Le Dr B lui demande dans quelle mesure. Gilles ne fume plus que 17 cigarettes par jour alors qu'il en fumait 40. Pour le Dr B c'est encore beaucoup trop. Pour Gilles « *c'est pas mal en quinze jours* ». Au niveau de l'alcool, Gilles déclare boire 4/5 bières par jour. Le Dr B tente de lui faire comprendre qu'il faut également arrêter et lui explique que son cancer est lié à sa consommation d'alcool et de tabac. Gilles : « *c'est ce qu'on m'a dit oui* ». Le Dr B ajoute qu'en continuant ses addictions il diminue ses chances de guérisons et augmente ses risques de récurrence : « *après, il faut voir si vous voulez vous soigner. Là c'est un avertissement. Après ça peut être le poumon, ou autre* ». Le Dr B explique « *nous on fait notre travail pour que vous alliez mieux mais ça, c'est votre part du travail* », sans quoi : « *vous allez le payer plus tard* » » [Notes de terrain, RCP, Avril 2015].

Le cancer serait ainsi un rappel à l'ordre à prendre en considération, résultant d'habitudes de vie néfastes qu'il convient de changer au plus vite. L'arrêt des intoxications signifierait le repentir du patient vis-à-vis de sa mauvaise hygiène de vie. Il mériterait alors d'être sauvé, puisqu'il a fait « *ce qu'il faut* ». Au contraire, la poursuite des « intoxications » constitue une faute, qu'il « *payera* » par la suite par un retour de la maladie.

Cette représentation du cancer comme châtement est loin d'être exclusive des praticiens puisqu'elle s'observe également chez nos enquêtés sans « facteur de risque » qui sont nombreux à nous faire part de leur sentiment d'injustice d'être atteint d'un cancer alors qu'ils

³⁴³ Frederick, 39 ans, lésion du plancher buccal, marié, RCP décembre 2014.

³⁴⁴ Gilles, 55 ans, cancer VADS, conducteur papetier cariste, au chômage, marié, enfants, RCP VADS avril 2015.

avaient respecté les normes de bonne santé : ne pas boire, ne pas fumer, manger sainement. Ce dont témoignent Anne-Lise³⁴⁵ et Anne-Marie³⁴⁶ :

« Moi j'étais jeune déjà et puis, bon, je faisais beaucoup de sport, je ne fume pas du tout, j'avais une alimentation très équilibrée et donc forcément on a un gros, gros, sentiment d'injustice, d'incompréhension » [Entretien Anne-Lise, février 2014].

« Mais je ne fume pas ! [...] Franchement, je ne comprends pas comment j'ai pu attraper ça. Je ne fume pas, je ne bois pas, j'ai une vie saine [...] Je n'ai jamais eu de problème de santé, je ne comprends pas ! » [Notes de terrain, consultation VADS, Août 2015].

Ces enquêtés mettent en avant leur « *vie saine* », le fait qu'ils ne fumaient pas, ne buvaient pas, mangeaient équilibré. Bref, qu'ils ne méritaient pas cette maladie puisqu'ils n'ont jamais rien fait pour la provoquer, ce que mentionne Christiane³⁴⁷ : « *Vous avez un cancer, vous n'avez jamais bu, vous n'avez jamais fumé donc quand on vous dit que vous avez un cancer ben on se dit : mince, pourtant j'ai rien..., j'ai rien fait pour... !* ». Aussi, s'ils n'ont pas fauté, se sont bien comportés, comment se peut-il qu'ils soient malgré tout touchés par ce mal ?

Ces représentations partagées par de nombreux soignés et praticiens font écho aux discours de santé publique qui établissent un lien fort entre comportements « nocifs » et cancer. Elles renvoient à l'analyse de Claudine Herzlich et de Jeannine Pierret (1991) qui montrent que l'on est passé d'un « droit d'être malade » à un « devoir d'être bien portant » qui implique de suivre des habitudes de vie responsables et renvoie à la figure de « l'utilisateur responsable » venue éclipser celle, antérieure, du « malade passif » (*ibid.*, p.288).

L'idée selon laquelle un cancer est induit par des modes de vie nocifs est ancrée. De même, la conception du cancer comme conséquence d'une « mauvaise vie » dans laquelle on a « fauté » reste forte dans le sens commun. Hélène Hamon Valanchon observe ainsi que, chez les femmes atteintes d'un cancer, « la maladie est souvent vécue comme une punition reçue pour une mystérieuse faute » (Hamon-Valanchon, 2010, p. 27).

³⁴⁵ Anne-Lise, 59 ans, cancer du sein, infirmière, C : médecin, mariée, 3 enfants, entretien février 2014.

³⁴⁶ Anne-Marie, environ 50 ans, cancer VADS, professeur d'anglais, consultation VADS, août 2015.

³⁴⁷ Christiane, 60 ans, cancer du colon-rectum, garde d'enfant à domicile, divorcée, 4 enfants, entretien juin 2013.

Cette conception n'est pas nouvelle puisque, longtemps, « *on a pensé que les femmes qui avaient un cancer du sein ou de l'utérus étaient celles qui avaient fauté, celles qui avaient de mauvaises "mœurs de vie", qui se prostituaient par exemple* » (Löwy & Knibiehler, 2013). Elle fait écho aux représentations chrétiennes de la maladie qui continuent à influencer les représentations collectives en Occident. En effet, pour les chrétiens « la maladie est avant tout la marque du péché et le châtement divin reçu pour une faute commise » (Hamon-Valanchon, 2010, p. 31). D'ailleurs, le terme de « rémission » utilisé pour signifier qu'il n'y a plus de trace de cellule cancéreuse est également celui utilisé par la religion pour désigner celui à qui Dieu a pardonné une faute, une offense (*ibid.*, p. 36).

Le cancer serait donc le châtement divin d'une vie de mauvaises mœurs dont il faudrait se repentir pour espérer aller mieux durablement. La responsabilité individuelle est très fortement engagée alors que les intoxications environnementales ou collectives sont peu mentionnées ou considérées. D'ailleurs, lorsqu'un patient les évoque, celles-ci sont la plupart du temps rejetées par les praticiens qui y sont peu sensibilisés :

« Valery³⁴⁸, 51 ans, est auxiliaire de vie. Il a travaillé auparavant, pendant 20 ans, en teinturerie. Valery a présenté une première lésion en août 2014. En décembre 2014, une récurrence lui a été diagnostiquée. Il a une intoxication tabagique non sevrée. Lors de la consultation pluridisciplinaire, Valery explique qu'il a travaillé comme teinturier. Il demande s'il est possible qu'un lien existe entre cette activité et son cancer. Les professionnels répondent négativement puis lui expliquent que c'est le tabac qui est responsable. Ils en profitent pour lui signifier qu'il lui faut arrêter de fumer » [Notes de terrain, RCP, Février 2015].

Cette perception répandue d'une causalité individuelle qui induit la responsabilité du soigné se doit pourtant d'être interrogée. Il nous semble, en effet, qu'elle provient des discours de santé publique qui, en se concentrant sur la problématique des « facteurs de risque », contribuent à stigmatiser certaines pratiques et participent à renforcer les inégalités sociales de santé.

La connaissance des causes du cancer est une préoccupation ancienne et les facteurs de risque les plus souvent mis en avant sont le tabac, l'alcool voire, dans une moindre mesure, l'alimentation. Le tabac est un facteur explicatif majeur. Il favorise de manière significative

³⁴⁸ Valery, 51 ans, cancer VADS, auxiliaire de vie, marié, enfant, RCP février 2015.

de nombreux cancers (Secretan, 2009). Certains estiment ainsi qu'aux États-Unis, un tiers des cancers pourraient être évités si l'on en interdisait la vente (Clapp et al., 2005). De la même manière, le lien entre la consommation d'alcool et le risque de cancers est jugé convaincant pour de nombreuses localisations (INCa, 2016). Le couple alcool-tabac entraîne, quant à lui, une augmentation du risque de survenue des cancers de la bouche, du pharynx, du larynx et de l'œsophage (Munoz-Perez & Nizard, 1991 ; Rothman & Keller, 1972). La consommation élevée d'alcool chez les non-fumeurs double le risque de cancer de la cavité buccale et du pharynx, par rapport aux non-consommateurs. Enfin, une consommation alcoolo-tabagique élevée multiplie par 15 le risque de développer un cancer pour ces mêmes localisations (Derbez & Rollin, 2016, p. 61).

Ces facteurs de risques constituent la cible principale des actions, nationales et internationales, des projets de lutte contre le cancer. Ces expositions, considérées comme responsables de la survenue d'une part importante des cancers, sont également très souvent pointées pour expliquer les inégalités sociales observées face à la pathologie cancéreuse (*ibid.*, p. 63). Par conséquent, les politiques de lutte contre les inégalités s'organisent principalement autour du risque individuel. Par exemple, les campagnes de prévention sont centrées sur un objectif de réduction des comportements jugés problématiques, tels que la lutte contre la consommation tabagique, alcoolique ou encouragent la participation aux tests de dépistage (*ibid.*, p. 63). Pourtant, s'il est vrai que les comportements alcoolo-tabagiques et alimentaires sont socialement stratifiés, il semblerait que les différences d'exposition à ces facteurs permettent de ne rendre compte que d'une partie des inégalités sociales observées (Kogévinas & al., 1997 ; Van Loon & al., 1997). Les différences de mortalité entre les ouvriers et les cadres sont bien trop importantes pour être imputées aux seules consommations alcoolo-tabagiques ou encore à l'alimentation : « *chez les hommes, la différence entre les ouvriers et les cadres est de 20 % en ce qui concerne la proportion de fumeurs, mais l'excès de mortalité précoce chez les ouvriers par rapport aux cadres est de l'ordre de 200 %* » (Mengeot & al., 2014).

Si les rôles de la consommation alcoolique et tabagique sont fortement mis en avant, d'autres facteurs restent, pour leur part, très peu étudiés et invoqués. C'est le cas de la pollution environnementale ou encore des expositions professionnelles dont la nature est collective et qui impliquent non plus l'individu mais la société dans son ensemble. On sait pourtant aujourd'hui que les conditions de travail constituent un déterminant majeur de la santé physique et mentale. L'impact des expositions physiques et chimiques ou encore des

contraintes horaires a été largement établi (Boffetta & al., 1997 ; Goldberg, 2001 ; Volkoff & Thébaud-Mony, 2000). On estime ainsi que le tiers de l'excès de cancers dans les catégories sociales défavorisées serait explicable par l'exposition à des facteurs d'origine professionnelle, notamment à l'exposition à des cancérogènes industriels. Cette proportion pourrait même s'élever jusqu'à 50 % pour les cancers du poumon et de la vessie (Kogevinas & al., 1997). Selon l'enquête « Surveillance médicale des expositions aux risques professionnels » (SUMER 2010) menée sur les cancers d'origine professionnelle en France, 12 % des salariés (soit 2,6 millions) seraient exposés à un ou plusieurs produits cancérogènes (DARES, 2010). Les proportions les plus élevées de salariés exposés ont été observées chez les ouvriers qualifiés de la réparation automobile (79,2 %), suivies des ouvriers du BTP, des ouvriers non qualifiés de la métallurgie, de la mécanique, du bois, des ouvriers qualifiés travaillant par formage de métal et du travail du bois et des ouvriers qualifiés de la maintenance. Dans ces quatre dernières familles professionnelles, les proportions de personnes exposées étaient d'environ 40 % (Fréry, 2017).

Les ouvriers sont donc parmi les plus exposés à des cancérogènes sur leur lieu de travail. Par conséquent, ils sont « davantage concernés par les effets de synergie entre leurs comportements individuels et les expositions collectives auxquelles ils sont confrontés » (Derbez & Rollin, 2016, p. 70 ; Thébaud-Mony, 2006). Pourtant, et bien qu'il s'agisse d'une maladie fortement inégalitaire qui frappe massivement des ouvriers, « *dans les discours politiques et scientifiques dominants, la représentation du cancer n'est pas celle d'une maladie liée au travail, mais celle d'un fléau lié essentiellement à des comportements "à risque", en particulier la consommation de tabac* » (Thébaud-Mony, 2006, p. 19).

En s'attachant à faire pression sur des comportements individuels, les politiques de prévention contribuent à la stigmatisation de certaines pratiques et de certaines populations. Par exemple, le regard sur le tabagisme est aujourd'hui très négatif et 88,8 % des personnes interrogées disent être « tout à fait d'accord » ou « d'accord » avec l'idée que « les fumeurs sont responsables de leurs problèmes de santé » (INCa, 2011). Les campagnes de prévention ont nourri un processus de dénormalisation du tabagisme. Le fumeur est à présent perçu comme un être « malodorant », « sans volonté », un salarié « moins productif » qui pèse sur les dépenses de santé et « empoisonne son entourage » (Collins, 1975 ; Markle & Troyer, 1979 ; Lupton, 1995 ; Chapman & Freeman, 2008 ; Constance & Peretti-Watel, 2010). Néanmoins, si ce processus de dénormalisation été efficace concernant certaines catégories, ce n'est le cas pour toutes. Le recul du tabagisme est socialement différencié. Entre 2000 et 2007, la

prévalence a ainsi diminué de 13 % chez les cadres et les professions intellectuelles supérieures (de 36 % à 23 %), de 9 % chez les ouvriers (de 44 % à 35 %) et est restée stable parmi les chômeurs (environ 45 %) (Constance & Peretti-Watel, 2010). Si les fumeurs issus des catégories les moins favorisées souhaitent tout autant arrêter que les autres, ils sont beaucoup moins nombreux à y parvenir (INCa, 2016)³⁴⁹.

Il a été largement démontré que les messages de prévention ne sont pas reçus de la même manière selon les milieux sociaux (Michelot & al., 2010). Les disparités sociales en matière de consommation tabagique en témoignent puisqu'elles ne sont apparues qu'à partir des années 1970, lorsque les dangers du tabac ont commencé à être connus et médiatisés (Link & Phelan, 1996a). Un constat similaire a d'ailleurs été fait en matière d'alimentation³⁵⁰ (Blane, 2002 ; Goldberg & al., 2002, p.87-88 ; Fuhrere & al., 2002).

L'idée selon laquelle les comportements relèvent de la seule responsabilité individuelle est favorisée « *par une époque et une société dans lesquelles la place de l'individu est sans cesse réaffirmée, où son libre arbitre, ses capacités de contrôle sur sa vie et son environnement sont valorisés* ». Pourtant le gradient social des comportements témoigne du contraire. Les individus « vivent et participent d'un contexte social, économique et culturel ». Les comportements « à risque », tels que le tabagisme ou la consommation d'alcool, ne sauraient être réduits à des choix individuels en dehors de toute histoire ou de tout contexte. « Ils sont à l'intersection de facteurs biologiques, culturels, sociaux et économiques » (Brixl & Lang, 2000, p. 398 & 400).

Si les membres des classes populaires présentent des intoxications plus importantes que les autres et parviennent plus difficilement à les suspendre, ce n'est pas parce qu'ils sont moins « motivés », moins « volontaires » ou encore « moins capables de se prendre en charge ». Cela tient plutôt à leur contexte de vie, aux contraintes quotidiennes auxquelles ils font face et aux ressources dont ils disposent. Ces soignés présentent souvent des existences difficiles qui les

³⁴⁹ Parmi nos enquêtés nous avons ainsi observé des disparités sociales concernant l'arrêt des intoxications : 63,5 % des patients que nous avons rencontrés ont « poursuivi » leur intoxication. C'était moins souvent le cas des femmes (53,5 %) que des hommes (67 %) et c'était plus souvent le cas dans les classes populaires (68 %) que parmi les catégories moyennes (59 %) et supérieures (54,5 %).

³⁵⁰ Avant la Seconde Guerre mondiale, en Angleterre, les enfants des catégories favorisées consommaient davantage de viande rouge et de laitages, alors perçus comme des aliments « sains ». La consommation de fruits et de légumes frais était, au contraire, plus répandue chez des enfants de fermiers ou d'épiciers, des professions alors peu favorisées. Actuellement, les tendances sont inversées, suite aux nombreuses campagnes visant à promouvoir des comportements alimentaires riches en fruits et légumes frais et à diminuer les consommations de viande rouge et de laitages (Blane, 2002 ; Goldberg & al., 2002, p.87-88 ; Fuhrere & al., 2002).

astreignent à vivre au jour le jour, ancrés dans le présent. « *Le plus souvent, il s'agit d'éponger les dettes, de "tenir" jusqu'à la fin du mois, de trouver un travail, de se procurer les biens et services nécessaires à des prix abordables, voire gratuitement, et d'assurer la maintenance de tout ce qui ne tient que par des bouts de ficelle* » (Constance & Peretti-Watel, 2010, p. 540). Dans ce quotidien, il est difficile de se projeter. Maladie et menace de mort sont, par conséquent, relativisées et la mort est perçue comme une fatalité sur laquelle on dispose de peu de prise.

Pour comprendre la pratique tabagique des « fumeurs pauvres », il convient « d'abandonner le point de vue de l'individualisme biomédical pour s'intéresser au sens que donnent les fumeurs à leurs pratiques » (*ibid.*, 2010, p. 536). Dans des vies marquées par une somme de privations, l'arrêt du tabac n'est autre qu'un accablement supplémentaire. La cigarette constitue, en effet, le dernier palliatif qui permet à la fois de combler l'ennui d'un temps vide et de soulager la solitude d'une existence ancrée dans le présent par défaut d'un avenir. « *Pour ces fumeurs privés d'argent, de loisirs et souvent isolés, vivant ancrés dans un présent sans avenir, la cigarette constitue souvent l'un des derniers plaisirs de l'existence, l'occasion d'en soulager provisoirement les tensions, et aussi le moyen de restaurer un lien social qui se délite* » (*ibid.*, p. 535 & 536). Comme le remarque Pierre Bourdieu, le goût n'est autre que « nécessité faite vertu » et les agents « ont le goût à ce à quoi ils sont de toute façon condamnés ». Le goût est « un choix du destin », « un choix forcé, produit par des conditions d'existence » (Bourdieu, 1979, p. 198 & 199).

Se centrer sur les comportements à risque contribue donc à accentuer les inégalités sociales face à la pathologie cancéreuse. D'abord, parce que les politiques mises en œuvre sont principalement efficaces dans les catégories les plus favorisées ce qui, par un mécanisme de progrès différentiel, entraîne une augmentation des écarts entre les catégories. Ensuite, parce que les représentations qui en résultent impactent les pratiques des praticiens. Nous l'avons vu, les patients qui consomment et ne stoppent pas leurs « intoxications » bénéficient parfois d'une empathie moins importantes. Ils sont perçus comme moins « méritants » car en partie responsables de leur mal et l'arrêt des intoxications est perçu comme un critère indiquant le niveau d'implication et la volonté de guérir des patients. La poursuite des intoxications tend donc à pénaliser les soignés lors de la décision thérapeutique. Or, les patients qui stoppent davantage leurs intoxications sont ceux situés en haut de l'espace social, dont les quotidiens le

permettent et dont la rationalité est, par conséquent, plus proche de celle médicale et des normes de santé publique.

2.4 - Observance, *compliance* et adhésion

Parallèlement à l'âge, à l'état général, à la demande du patient et à ses intoxications, il apparaît que « l'attitude » du patient intervient également dans la décision thérapeutique. En particulier, son degré d'observance et sa présumée adhésion au traitement qui constituent, dans certaines situations limites, c'est-à-dire lorsque les professionnels hésitent entre deux thérapeutiques, des critères importants qui permettent de trancher en faveur d'une option ou d'une autre.

La notion d'observance – ou de *compliance* dans les pays anglophones – est souvent mobilisée par les soignants, dans le quotidien de leur activité. Cette notion renvoie au « degré de concordance entre les recommandations du médecin et les comportements des malades » (Morin, 2001, p. 6 cité par Bascougnano, 2009, p.427). L'observance désigne donc, dans le domaine médical, la capacité du patient à suivre les recommandations des professionnels. Il convient de distinguer l'« observance » de l'« adhésion thérapeutique » qui serait plutôt « le degré d'acceptation et d'accord qui définit la position d'un sujet vis-à-vis de l'exécution d'une thérapeutique » (*ibid.*, p. 6).

Face aux patients « *peu compliant* », les professionnels hésitent davantage à mettre en place certaines thérapeutiques, lourdes qui, pour eux, requièrent une adhésion pleine et entière. L'exemple de Luc permet d'en rendre compte :

« Luc³⁵¹, 43 ans, a consulté en mai 2015 pour une lésion du sinus piriforme. Les biopsies ont mis en évidence une lésion cancéreuse de stade 3. L'indication de prise en charge consiste en une chirurgie et un curage ganglionnaire. Une chimiothérapie aurait pu constituer une alternative, cependant elle est contre-indiquée en raison de ses antécédents médicaux. Les anesthésistes ont demandé une consultation cardiologique avant de donner leur accord pour le traitement chirurgical. Le cardiologue a, quant à lui, demandé un examen complémentaire. Ces différents examens rallongent le délai de prise en charge de Luc. Le Dr C s'en

³⁵¹ Luc, 43 ans, cancer du sinus, boucher en invalidité, célibataire, sans enfant, RCP juillet 2015.

inquiète et remarque : « *on perd deux mois* ». Elle souligne que Luc est un patient difficile à contacter qui ne répond pas aux convocations. Elle se pose, par conséquent, la question suivante : « *la question c'est de savoir si on reste sur une chirurgie ? [...] On a le choix d'attendre deux mois, tu l'as vu Dr B : tu confirmes que c'est un patient difficile, je ne suis pas sûre qu'il accepte l'opération ou alors on fait de la radiothérapie seule* ». Le Dr C ajoute que Luc est un « *ancien toxico* », « *qui va voir son médecin traitant uniquement pour avoir de la méthadone* » puis revient sur le fait qu'il ne « *répond pas aux convocations* ». Le Dr L demande : « *mais il va venir pour la radiothérapie ?* ». Le Dr A : « *après ben s'il ne vient pas, il ne vient pas* ». Le Dr L : « *en radiothérapie, surtout un malade comme ça, je ne le sens pas du tout... Après s'il ne veut pas se soigner...* ». Les professionnels s'en tiendront finalement à l'option chirurgicale [Notes de terrain, RCP, Juillet 2015].

Luc est « jeune ». Cependant, son jeune âge n'est pas ici un argument mis en avant. Il semble éclipsé par son attitude : Luc est « *difficile à contacter* » et ne « *répond pas aux convocations* ». Son ancienne toxicomanie et le fait qu'il ne sollicite son médecin traitant « *que* » pour obtenir de la méthadone participent à ce qu'il fasse l'objet de représentations négatives. Luc est perçu comme un « *patient difficile* » que l'on ne « *sent pas* ». Ces différents éléments contribuent à ce qu'une alternative thérapeutique moins efficiente soit envisagée sans trop tergiverser. Alors que l'indication optimale pour Luc consiste en une chirurgie associée à un curage ganglionnaire, le Dr C propose de changer de protocole et d'opter pour une « *radiothérapie seule* ». Pour cela, elle mobilise deux arguments : l'allongement des délais (il faut attendre deux mois et il est possible qu'alors Luc ne soit plus opérable) et l'attitude de Luc qui est un « *patient difficile* » dont elle suppose qu'il n'acceptera peut-être pas l'opération. Cet exemple nous permet, en outre, de souligner – et nous y reviendrons par la suite – la façon dont les critères se combinent dans la décision thérapeutique, en fonction de la configuration. Nous avons, en effet, expliqué un peu plus haut que la jeunesse est souvent mobilisée pour indiquer qu'il convient de tout faire pour « sauver » le patient. Or, avec Luc cette logique ne s'observe pas. Sa jeunesse semble annihilée par sa « non-compliance », mais également, sans doute, par son mauvais état général, son ancienne toxicomanie et son

intoxication alcoolo-tabagique, des pratiques déviantes et stigmatisées. Les exemples de Philippe³⁵² et de Patrice³⁵³ témoignent d'une logique similaire :

« Philippe, 60 ans, est suivi depuis 2010 pour une lésion de l'épiglotte de stade 2. Il a bénéficié d'une chirurgie, d'un curage ganglionnaire et d'une radiothérapie. Philippe a été « tranquille » jusqu'en 2014, puis il a présenté une récurrence locorégionale. Une chimiothérapie a été reprise. Après 8 cures, la lésion évoluait toujours. En avril, une radiothérapie a été mise en place. Elle a cependant dû être suspendue car elle a majoré « son problème respiratoire ». Il a alors été question d'inclure Philippe dans un essai clinique. Le Dr L l'a rencontré dans cette optique et explique : « mais quand je l'ai vu, il m'a dit qu'il ne voulait pas venir trop souvent à [X] donc je ne le sentais pas ». Le Dr L envisage à présent des soins de support, voire une chimiothérapie « s'il est très demandeur » [Notes de terrain, RCP, Juillet 2015].

Philippe n'a pas été inclus dans un essai clinique alors que son dossier le permettait, car le Dr L a perçu un manque de motivation et d'adhésion lorsqu'il a déclaré ne pas souhaiter venir « trop souvent » à [X]. Cette décision repose sur une perception subjective, la professionnelle soulignant qu'elle « ne le sentait pas ». En remplacement, Philippe se voit proposer des « soins de supports » qui s'inscrivent dans une optique strictement palliative, voire, dans le meilleur des cas et à la condition qu'il soit « très demandeur », la reprise d'une chimiothérapie.

L'importance de la *compliance* du patient a également été mise au jour par Benjamin Derbez qui a travaillé sur la recherche clinique. Il remarquait en effet que « le degré de compliance » des patients se révèle être un critère « informel » d'inclusion des patients dans un essai clinique : « la compliance fait partie des qualités d'un "bon" sujet de recherche [...], à l'inverse, les patients jugés non-compliants ont tendance à être plus difficilement inclus » (Derbez & Rollin, 2016, p. 126). Enfin, comme dernier exemple, nous nous appuyons sur le cas de Patrice qui révèle une logique similaire :

³⁵² Philippe, 60 ans, cancer de l'épiglotte, RCP juillet 2015.

³⁵³ Patrice, 54 ans, cancer VADS, travaillait dans un service des sports municipaux, au chômage, RCP Août 2015.

« Patrice, 54 ans, a été hospitalisé le 21/07 pour une « tentative de bilan ». Cependant, il est sorti « contre avis médical » la veille de l'endoscopie, pour revenir le lendemain. Le Dr C explique que « c'est un patient très difficile à gérer ». Les professionnels pensent à une prise en charge chimiothérapique. Le Dr L objecte : « il faut qu'il adhère au projet. Je ne peux pas faire la chimio s'il vient une fois sur trois » [Notes de terrain, RCP, Août 2015].

Patrice est décrit, à l'instar de Luc, comme un patient « très difficile à gérer » car au cours de sa prise en charge il est sorti « contre avis médical ». Autrement dit, il s'est montré, selon les critères médicaux, « non-observant ». Pour le Dr L, c'est le signe que Patrice n'« adhère » pas « au projet ». Par conséquent, elle hésite à lui proposer une chimiothérapie car redoute qu'il ne vienne qu'« une fois sur trois », ce qui rendrait le traitement inefficace.

Les exemples de Luc, Philippe et Patrice illustrent la façon dont l'attitude du patient peut intervenir dans la décision médicale. Pour bénéficier des traitements les plus efficaces qui, bien souvent, sont également les plus lourds et risqués, les praticiens exigent une adhésion et une observance sans faille des soignés car, sans elles, ils augurent une série d'obstacles qui les appellent à la prudence. Face à des patients jugés peu compliants, les praticiens se monteront donc parfois moins combattifs. L'observance aux traitements est essentielle pour les soignants qui sont mis en difficulté par ceux qui ne s'y conforment pas. « Le respect des prescriptions médicales est un enjeu majeur pour les professionnels de la santé, car le non-respect porte atteinte à l'efficacité thérapeutique » (Déchamp-Le Roux, 2002, p. 158). Pour ces derniers, la bonne prise des traitements est primordiale dans l'intérêt même des patients. En effet, si un patient ne respecte pas les prescriptions il se met potentiellement en danger. Or, en cancérologie, le danger est de nature vitale. Les conséquences d'une mauvaise observance peuvent être très importantes : les chirurgies sont lourdes et les complications catastrophiques, difficiles à gérer et à solutionner. C'est donc au nom du « bien-être » de leur patient, pour préserver sa « qualité de vie » et dans l'espoir de proposer une prise en charge efficace qui ne fasse pas « pire que mieux » que les soignants s'assurent que leurs recommandations soient respectées. Si la non-compliance est désapprouvée, c'est aussi en raison du sentiment de mise en échec que ressentent les professionnels lorsqu'une prise en charge échoue (Bascougnano, 2009, p. 433). Les conséquences peuvent être dramatiques pour le patient lui-même et les solutions à apporter très limitées. Par conséquent, l'échec thérapeutique dans une prise en charge est également vécu comme un échec personnel auquel il est difficile de faire face.

Face aux patients non-compliants, les médecins sont souvent frustrés car ils ne perçoivent pas leur action comme efficace. Or, cette efficacité est un objectif important qu'ils souhaitent atteindre et pour laquelle ils requièrent le concours des soignés. Par conséquent, un sentiment d'usure et d'impuissance domine parfois face aux patients qui ne répondent pas à ces attentes, ce qui conduit les praticiens à adopter une attitude d'indifférence. La RCP suivante permet d'en rendre compte :

« Dominique³⁵⁴, 57 ans, présente une récurrence après une première lésion en 2011 traitée par radiothérapie. Il a une « *intoxication mixte majeure non sevrée* ». Il était peintre en bâtiment et est aujourd'hui au chômage. Les médecins consultent les imageries de Dominique et pensent que « *c'est chirurgical* ».

Lors de la consultation le Dr C lui explique que la biopsie confirme qu'il s'agit d'un « *nouveau cancer* » et que le traitement envisagé est chirurgical puis lui annonce, de façon péremptoire qu'« *il faut arrêter de fumer* ». Dominique répondra, du tac au tac : « *oui, je sais, merci, on n'arrête pas de me le dire* ». Le Dr C sèchement : « *vous êtes à risque de refaire un troisième cancer* » puis en s'adressant à sa femme : « *s'il n'arrête pas de fumer* ». Une fois Dominique parti, visiblement énervée elle remarquera : « *je n'ai pas trop de patience avec ce genre de patient* » » [Notes de terrain, RCP, Décembre 2014].

Le Dr C est agacée par la persistance des intoxications de Dominique qui, tout en étant « *récidiviste* », affiche clairement sa volonté de ne pas « *faire d'effort* » du point de vue de l'arrêt de ses intoxications. Cet agacement la conduit à mener la RCP d'une manière expéditive, ce dont elle a elle-même conscience puisqu'elle concède ne pas avoir « *trop de patience* » avec « *ce genre de patient* ». Ainsi, cette consultation pluridisciplinaire ne durera que 3 min alors que la durée moyenne de ces consultations est de 8,67 min (et la durée médiane de 8 min). La frustration de ne pas parvenir à avoir une action efficace est parfois rejetée sur les patients qui adoptent ces attitudes et entravent, par leurs comportements jugés inadaptés, le bon déroulement de leur prise en charge. Éviter l'échec thérapeutique et garantir la qualité de vie de leur patient est donc l'objectif affiché qui justifie la logique de tri et les critères de sélection que nous avons mis en avant.

³⁵⁴ Dominique, 57 ans, cancer VADS, peintre en bâtiment, au chômage, marié, RCP décembre 2014.

La *compliance* des patients est ainsi cruciale aux yeux des soignants pour plusieurs raisons, qui tiennent à la fois au « bien-être » et à la « qualité de vie » de leurs patients, à leur (in)satisfaction associée à la réussite ou à l'échec de leurs prises en charge, voire à leur réputation et à celle du service ou département auquel ils sont rattachés (Bascougnano, 2009, p. 434).

2.5 - Un patient « actif »

Les éléments que nous venons d'examiner jusqu'à présent témoignent de l'existence de critères informels de tri et d'une logique de sélection des patients qui reposent, en partie, sur la façon dont les professionnels perçoivent le soigné à travers ses actions. Les professionnels anticipent des attitudes futures à l'aune des actions présentes. Le patient se doit d'être « demandeur », « adhérent », « participant », « motivé ». Il doit « vouloir se soigner », quoi qu'il en coûte et, surtout, être acteur de sa prise en charge. On attend de ce dernier un engagement complet dans la lutte contre sa maladie. Comme le remarque Hélène Marche, « les professionnels mobilisent en permanence des critères non-médicaux dans l'évaluation des conduites profanes, incluant des jugements moraux » (Marche, 2015, p. 18). Anselm Strauss et Barney Glaser montrent ainsi que les patients sont parfois définis comme plus ou moins « méritants » par les soignants en fonction du style de vie qu'ils adoptent lors de leur hospitalisation (Strauss & Glaser, 1992, p. 117 & 118).

Si un patient ne réunit pas certaines qualités, les professionnels douteront davantage de sa capacité à supporter les traitements, ce qui parfois se révélera pénalisant dans la décision thérapeutique. Nous avons pu l'observer un peu plus haut, lorsqu'il était question de chirurgies lourdes, avec Jean-Marc³⁵⁵ à qui l'on proposait une « grosse intervention avec des séquelles importantes » qui impliquait qu'il soit « partant, motivé » ou encore avec Stéphane³⁵⁶, à qui l'on expliquait que le traitement était « un traitement lourd » qui nécessitait qu'il soit « adhérent, participant, motivé ». Cette logique se retrouve également exprimée par le Dr R à l'occasion d'un entretien :

³⁵⁵ Jean Marc, 57 ans, cancer de la langue, agent de maîtrise, marié, 3 enfants, RCP novembre 2014.

³⁵⁶ Stéphane, 44 ans, cancer de l'oropharynx, ambulancier, marié, 2 enfants, RCP juin 2015.

« E : Et pour vous le fait d'être actif ou passif dans son traitement... ?

Médecin : *Ça change énormément les choses oui. C'est ce que j'ai toujours tendance à dire. Mais là j'ai encore un monsieur que j'ai opéré jeudi, je viens de lui expliquer ce matin que moi j'avais fini ma part du travail. Donc c'est un lambeau de fibula³⁵⁷, on a retiré toute la partie antérieure de la mandibule, du plancher de bouche, des ganglions du cou, on a pris un morceau de la jambe, avec ses vaisseaux pour venir remplacer. Euh, je lui ai expliqué que moi j'avais fini mon travail, en bouche c'est bien, il n'y a pas de souci, c'est en train de cicatriser, c'est bien. Maintenant c'est à lui, c'est lui qui va se lever de son lit, c'est lui qui va avaler sa salive qui va travailler sur sa voix. Moi je ne suis pas, cette partie-là entre guillemet je suis spectateur, la seule chose que je peux faire c'est l'encourager. Donc voilà, le fait d'avoir un patient qui reste au fond de son lit, qui ne bouge pas ou d'avoir un patient qui va se lever, qui va s'autonomiser, c'est quelque chose qui va changer même l'esprit du patient où le patient ne va plus être entre guillemets passif, en train de se dire quand est-ce que je sors mais il est déjà en train de préparer sa sortie » [Entretien mai 2014].*

Du point de vue du Dr R, le fait qu'un patient ait une attitude passive ou active change « énormément les choses ». Le Dr R considère en effet qu'une partie de la réussite du traitement repose sur le travail du patient, dont la qualité dépendra de sa capacité à « s'autonomiser » plutôt qu'à rester « passif ». Et de ce travail, le Dr R explique ne pouvoir être que « spectateur ». Cette idée, le Dr G, oncologue, l'exprime également alors que nous observons ces consultations :

« Dominique³⁵⁸ est âgée de 61 ans. Elle bénéficie du RSA. Elle était auparavant vendeuse mais la boutique où elle travaillait a fermé. Dominique présente une lésion linguale de stade 4. Lors de la consultation, Jade, la fille de Dominique est très attentive aux explications du Dr D. Elle joue un rôle important et semble s'occuper de tout (au niveau des prises de rendez-vous par exemple). Le Dr G prépare une ordonnance et informe Dominique que la chimiothérapie débutera fin mars.

³⁵⁷ Désigne une chirurgie avec une reconstruction qui mobilise la technique du « lambeau ».

³⁵⁸ Dominique, 61 ans, cancer de la langue, vendeuse au chômage, enfants, consultation VADS mars 2014.

Le Dr G remarquera, une fois la consultation terminée, que Dominique ne semble pas très « *active* » dans son traitement. Selon lui, elle le subirait car sa famille, en particulier sa fille, la pousse à se faire prendre en charge. Il m'explique qu'un patient qui « *subit* » va beaucoup moins bien vivre la chimiothérapie et aura des « *effets catastrophiques* ». La chimio qu'il a proposée à Dominique est très « *forte* » et « *2 % des patients en meurent* ». Le Dr G estime que cette chimiothérapie ne peut pas être proposée à quelqu'un qui n'est pas actif dans son traitement car il ne la supporterait pas. D'après lui, il ne pourrait pas la proposer à « *un SDF* ». Ici, s'il le fait, c'est parce que Jade est présente, cependant il m'explique n'en faire qu'une « *partielle* ». Le Dr G conclura en m'expliquant que « *s'ils sont actifs, ils s'en sortent* » » [Notes de terrain, consultation VADS, Mars 2014].

Le Dr G considère également l'attitude du patient comme déterminante dans sa capacité à supporter les traitements. Le Dr G ne perçoit pas Dominique comme « *active* » dans son traitement, par conséquent il ne lui propose qu'une chimiothérapie « *partielle* ». Notons, d'ailleurs, ici encore, le rôle joué par l'entourage, car s'il propose une chimiothérapie « *partielle* » à Dominique c'est en partie parce qu'elle est entourée.

On retrouve ici l'effet des nouvelles attentes normatives dont nous avons déjà traité qui se sont mises en place à l'égard des patients. Le patient doit être « *autonome* », « *acteur* », « *informé* » (Godfroid, 2016, p. 42). La relation médecin-malade a évolué au profit d'une plus grande autonomie et responsabilité du patient qui devient acteur de sa prise en charge et doit s'impliquer davantage dans la décision médicale, les choix thérapeutiques et les prescriptions (Roca & al., 2011, p. 1). Or, l'exercice de l'autonomie est davantage affirmé chez les patients les plus dotés et les mieux informés. Ces patients disposent d'une plus grande « *capacité d'action* » sur leurs trajectoires et répondent mieux aux attentes normatives des professionnels (Godfroid, 2016, p.52 ; Bureau & Hermann-Mesfen, 2014).

Les conduites déviantes vis-à-vis des normes biomédicales sont stigmatisées et pénalisent parfois les soignés. La relation de soins s'accompagne souvent d'un jugement des praticiens sur le patient, notamment sur sa responsabilité vis-à-vis de sa propre santé (Marche, 2014, p. 219). Un jugement d'incompétence est porté sur ceux qui se mettent en scène, soit dans une trop grande asymétrie des savoirs, soit dans une trop grande « *indépendance* » vis-à-vis des prescriptions du médecin (Membrado, 2014, p.61). On observe ainsi une distinction entre les

patients avec lesquels « *on peut faire* » et les autres. C'est à dire ceux qui « *se prennent en charge* », comprennent et « *font des efforts* » quand, avec d'autres, « *c'est peine perdue* ». Si avec les premiers les médecins développent une attitude bienveillante, avec les autres « *c'est un sentiment d'impuissance qui domine et peut s'accompagner parfois d'une attitude d'indifférence ou de manque de considération dans un sentiment dominant d'usure* » (ibid., p.55).

La situation est néanmoins paradoxale puisque, si le « bon patient » se doit d'être « actif » dans son traitement, on requiert également, en parallèle, son adhésion et sa *compliance* qui constituent des critères importants dans la décision thérapeutique. « *La prise en charge des patients se fait de manière optimale avec ceux qui « pigent vite », qui aiment bien avoir compris, qui posent suffisamment de questions pour ce faire mais qui ne contestent pas l'autorité médicale* » (Gelly & Pitti, 2016, p. 13). Le « bon patient » c'est donc celui qui est à la fois capable d'une certaine autonomie, qui est « *actif* » et responsable de sa santé, mais qui en même temps est « observant » et ne conteste pas trop le savoir médical. Les politiques d'*empowerment* « encouragent les citoyens à être responsables de leur bien-être et de leur santé tout en leur demandant de rester au sein des frontières fixées par l'opinion des experts » (Bureau & Hermann-Mesfen, 2014, p.13).

Si l'observance est un critère important, à l'instar de l'attitude active du patient, il nous semble que les patients précaires sont parfois considérés comme plus « à risque » de ne pas présenter ces qualités. Une association est parfois établie entre précarité économique et sociale, inobservance et incapacité à se prendre en charge ou à être actif. Cette idée s'observe dans les propos du Dr G qui considère ne pas pouvoir proposer certaines chimiothérapies à « *un SDF* ». Après nous avoir expliqué que les patients actifs s'en sortent mieux, le Dr G assimile la catégorie des « *SDF* » à l'attitude qui consiste à « *subir* » et à ne pas être « *actif* » dans sa prise en charge. Aussi, considère-t-il ne pas pouvoir proposer les mêmes traitements à un patient « *SDF* » qu'à un autre. Nous allons étudier à présent l'impact du contexte social dans la décision médicale. Si la précarité économique n'est pas un critère qui intervient en tant que tel nous verrons néanmoins que certains stigmates liés à cette précarité le sont.

2.6 - Le contexte social : un critère informel ?

Lors de la présentation des dossiers, la situation économique et sociale des patients est souvent présentée, *a fortiori* s'il s'agit d'une personne précarisée. Ce contexte social

intervient également dans la décision thérapeutique. Les conditions de vie des patients constituent, en effet, dans certaines situations, un critère décisionnel. Ce que le Dr R reconnaît à l'occasion d'un entretien :

« On va discuter donc avec les chirurgiens, radiothérapeutes, chimiothérapeutes, on va discuter entre guillemets du meilleur traitement pour le patient et bien entendu, dans cette prise en charge, on intègre aussi la typologie du patient au niveau social, au niveau compréhension du traitement [...] » [Entretien mai 2014].

La RCP de Daniel³⁵⁹ permet d'illustrer la façon dont ce « contexte » peut être pris en compte lors d'une décision thérapeutique :

« Daniel est âgé de 50 ans. Fin octobre 2014, il est rencontré en consultation chirurgicale. Daniel est décrit comme un patient « particulièrement isolé socialement », « en très mauvais état général, en situation d'incurie, avec des problèmes manifestement sociaux d'insalubrité à domicile ». Début novembre, son cas est étudié en RCP. Le Dr C souligne que Daniel est au « chômage » et « sous tutelle ». Il est « alcoolique » et « vient de Hazebrouck ». Il présente une « volumineuse » lésion de la cavité buccale qui le gêne depuis plusieurs années mais, récemment, les choses se sont accélérées car il a consulté aux urgences en octobre 2014. Ce patient est en « mauvais état général ». Il fume et boit 3 à 4 litres de bière par jour. Le Dr C souligne que « l'hygiène » et « l'état social » sont « déplorables ». Le Dr J demande : « il comprend ? ». Le Dr C acquiesce. Le Dr J : « et alors ? ». Le Dr C : « alors il n'exprime rien ». Elle mentionne l'avoir dirigé vers une assistante sociale et souligne qu'il n'a pas de médecin traitant. Le Dr J : « Donc c'est l'ambulancier le médecin traitant... ». Le Dr C : « le médecin traitant et la famille... ».

Lors de la consultation, Daniel est accompagné par une jeune femme qui est travailleuse sociale dans une association. Les médecins en profitent pour obtenir des informations complémentaires sur le patient. L'interaction se déroulera du début à la fin exclusivement avec cette dernière, comme si Daniel était absent. La

³⁵⁹ Daniel, 50 ans, cancer VADS, au chômage, en couple, sans enfant, RCP novembre 2014.

travailleuse sociale explique que Daniel vit avec son amie dans une maison insalubre. Elle souligne que leurs conditions de vie sont vraiment « *très difficiles* ». Elle rencontre, d'après elle, beaucoup de difficultés pour l'accompagner. Sa compagne serait d'ailleurs dans le « *même état* » que lui. Le Dr J lui demande : « *vous pensez qu'il ne comprend pas ce qui se passe ?* ». La travailleuse sociale confirme. Les médecins lui expliquent que pour les traitements ils ne peuvent pas aller contre sa volonté. La travailleuse sociale : « *nous on peut prendre la décision à sa place* ». Les médecins lui expliquent que Daniel n'est « *pas en état* » pour les traitements, ce qui aurait pu lui être proposé ne peut l'être du fait de son « *contexte social* ». Daniel aura donc des soins de support. Le Dr C explique que la chirurgie qui aurait pu être proposée est une « *chirurgie lourde avec des grosses séquelles* ». Ces séquelles ne seraient, selon eux, pas gérables pour le patient du fait de son « *contexte* ».

À la fin de la consultation, l'accompagnante demande aux médecins s'ils peuvent expliquer la situation à Daniel. Le Dr J pense que c'est inutile : « *vous avez dit qu'il ne comprenait pas* ». Le Dr C entreprend néanmoins d'expliquer rapidement et l'informe qu'il va aller à Hazebrouck. Daniel répond que « *c'est ce que [sa] copine voulait* ». L'accompagnante confirme : « *oui, elle voulait pouvoir aller le voir* ».

Le Dr B m'explique que si Daniel n'avait pas eu un contexte social tel que celui-ci une chirurgie aurait pu lui être proposée, cependant le contexte du patient fait que la chirurgie n'est pas proposée, car les suites sont très lourdes et qu'il faut pouvoir « *les assumer* ». La décision thérapeutique, à l'issue de cette RCP, est donc la suivante : « *proposition de soins de support au CH de Hazebrouck ; le patient présente une altération de l'état général avec une intoxication alcoolo-tabagique majeure. De plus, les conditions de vie ne permettent pas de prise en charge spécifique. Nous ne pouvons proposer, au vu de ces éléments, une prise en charge thérapeutique à visée curative. On propose d'adresser le patient pour tentative d'amélioration de l'état général et de sevrage au CH d'Hazebrouck* » » [Notes de terrain, RCP, Novembre 2014].

À la lumière des éléments de son « *contexte* », les médecins décident de s'abstenir de proposer une prise en charge à visée curative. Des soins de support sont actés et l'optique est, d'emblée, palliative. Si Daniel était théoriquement éligible à une chirurgie, pour les

chirurgiens, il « *n'est pas en état pour les traitements* » et ne serait pas capable de gérer les suites des traitements. Cette décision repose sur plusieurs arguments. D'abord, son état général est pointé. Ses intoxications « *majeures* » et son « *contexte social* » sont également mentionnés.

Cet exemple nous semble illustrer la façon dont des conditions de vie précaires peuvent constituer une limite dans la prise en charge d'un patient. Les professionnels redoutent des suites compliquées. Ils se risquent donc moins à proposer des thérapeutiques lourdes, risquées et qui nécessitent de disposer de conditions de vie décentes pour se rétablir³⁶⁰. L'impact du contexte du patient s'observe également dans d'autres situations. L'exemple d'Hervé permet d'en rendre compte :

« Hervé est âgé de 47 ans. Ex-machiniste, il est à présent au chômage. Il s'agit d'un patient que nous avons croisé à différentes reprises dans son parcours. En consultation, à l'occasion de sa consultation d'annonce puis plus tard ainsi qu'en RCP. Hervé présente une intoxication mixte. Il fume 5/6 cigarettes par jour et déclare boire deux bouteilles de vin blanc chaque jour.

Lors de la première consultation, en février 2014, le Dr A l'informe que le traitement consistera certainement en une chirurgie. Lors de la seconde consultation à laquelle nous assistons, en mars, Hervé informe le Dr A qu'il a « *arrêté de boire* ».

En avril 2014, son cas est étudié en RCP. L'indication théorique était une chirurgie mais cette indication est écartée du fait du « *terrain fragilisé* ». La lésion est trop évoluée pour l'envisager et Hervé présente des antécédents qui la contre-indiquent. Une radiothérapie plus ou moins suivie de chimiothérapie est actée. Cette radiothérapie s'achève en juillet. En octobre 2014, le cas d'Hervé repasse en RCP. Le Dr I qui présente le dossier, souligne qu'Hervé, âgé de 48 ans, mais qui fait « *beaucoup plus* », présente « *intoxication mixte sevrée pour l'alcool mais non sevrée pour le tabac* ». Il ajoute qu'il a « *pas mal d'antécédents* », notamment de cirrhose. Le Dr I mentionne qu'Hervé vit seul et n'a pas d'enfant. Il le qualifie

³⁶⁰ Nous avons ainsi pu observer des « complications » post-thérapeutiques liées aux conditions de vie de certains patients. Par exemple, Gérard qui vit isolé, sans téléphone, dans des conditions très précaires a présenté des infections à répétition, liées à l'insalubrité de son logement. Le fait qu'il ne dispose pas de téléphone a, par ailleurs, conduit à son hospitalisation car il ne pouvait prévenir personne en cas d'incident à son domicile. De la même manière, Nicole qui se présente à la consultation du Dr A pour une infection, évoque ses problèmes de chauffage et explique qu'il fait actuellement 8 degrés chez elle.

de « *marginal* ». Pourtant, ayant déjà rencontré Hervé à deux reprises et ayant discuté avec lui, je sais qu'il vit seul avec son chien mais qu'il a une sœur qui habite à proximité et sur qui il peut compter. Le terme de « *marginal* » semble donc inapproprié. Le Dr I mentionne qu'Hervé buvait 12 verres par jour. Hervé présente une « *persistance évolutive* » malgré la radiothérapie et il a perdu beaucoup de poids. Il est question, ce jour, de décider d'acter ou non une chimiothérapie complémentaire. Étant donné « *son contexte* », le Dr I propose des « *soins de support* » car il Hervé ne supporterait pas la chimiothérapie. Ainsi, l'optique curative est abandonnée au profit d'une prise en charge à visée palliative, sur étude du dossier » [Notes de terrain, RCP et consultations VADS].

Cet exemple rend également compte de la façon dont la notion de « *contexte* » du patient peut intervenir dans la décision thérapeutique, sans que l'on ne sache forcément ce qu'elle recouvre. Hervé ne bénéficiera pas d'une chimiothérapie mais d'une prise en charge palliative car il est pressenti, à la lumière de son « *contexte* » qu'il ne « *supporterait pas* » ce traitement. Notons qu'ici encore l'âge d'Hervé n'est pas pris en compte (48 ans).

Certaines décisions sont donc adaptées au « *contexte* », notion fréquemment utilisée par les praticiens qui pourtant semble floue et hétérogène. Le « *contexte* » de Daniel est distingué de son « *état général* » et de ses intoxications « *majeures* » qu'il n'inclut donc pas. Il semblerait qu'il soit caractérisé à la fois par sa situation professionnelle (au chômage), sa mise sous tutelle, sa mauvaise hygiène, le fait qu'il n'ait pas de médecin traitant, son « *isolement* », quand bien même il vit avec sa compagne³⁶¹ et, enfin, l'insalubrité de son logement et ses conditions de vie décrites comme « *vraiment difficiles* ». Ces différents éléments participant à ce que soit évoqué un « *état social déplorable* ». Celui d'Hervé recouvre sa situation professionnelle (chômage) et son isolement puisqu'il est décrit comme un « *marginal* ». Derrière le terme de *contexte* s'observent donc des considérations de nature différentes qui, bien souvent, ont trait à la précarité des patients et qui déterminent ce qu'il est ou non en capacité de supporter en termes de traitement. Pour être jugé capable de « *supporter* » les traitements et de « *gérer* » les suites, il convient donc de présenter des conditions de vie et un « *contexte* » favorables. Or, certains patients ne réunissent pas ces conditions, malgré eux, ce qui les pénalise.

³⁶¹ Qui toutefois apparaît disqualifiée car elle serait « dans le même état » que lui.

Un contexte social difficile nous semble donc être à l'origine d'une perte de chance. Comme Laureline Coulomb l'observe, « de l'organisation de l'hôpital à la formation des soignants, la priorité est donnée à l'action médicale, les problématiques sociales sont donc reléguées au second plan, voire occultées » (Coulomb, 2013, p. 15). L'institution hospitalière, dans son fonctionnement, est loin d'être adaptée à tous mais suppose que le patient dispose de certaines ressources. Pour y bénéficier d'une prise en charge et d'une trajectoire optimales, il convient de disposer d'un contexte de vie favorable et différentes ressources : il faut, par exemple, savoir lire les convocations que l'on reçoit, disposer d'une adresse où les recevoir et d'un téléphone qui permette d'être joignable ou de pouvoir soi-même contacter quelqu'un en cas de problème, être entouré afin d'avoir quelqu'un sur qui s'appuyer durant les traitements, par exemple pour la préparation des repas, le ménage ou la garde des enfants, disposer d'un logement salubre qui permette de se rétablir dans de bonnes conditions, avoir le permis de conduire et un véhicule, adhérer à certaines normes, celles du « bon patient », « actif », qui fait passer sa santé avant tout, mais que les conditions d'existence de certains rendent difficiles à adopter et à mettre en œuvre. Autant de pré-requis qui conditionnent la qualité de la prise en charge. Par conséquent, les soignés qui ne répondent pas à ces critères accusent une perte de chances.

« Les services hospitaliers d'aujourd'hui, contrairement aux hospices d'hier, ne sont plus prévus pour l'accueil des indigents [...] mais se concentrent sur la prise en charge médicale des patients » (*ibid.*, p. 15). Un clivage important s'y observe entre les problèmes sanitaires et sociaux : « on y traite des pathologies et non des difficultés sociales » (*ibid.*, p. 16). Les soignants sont ainsi démunis lorsqu'il s'agit de faire face aux problématiques sociales de leurs patients pour lesquelles ils sont peu formés et auxquelles ils sont peu sensibilisés. Ils ne disposent, par ailleurs, pas toujours des outils qui leur permettraient de faire face aux problématiques spécifiques de ces patients. Ils sont par exemple particulièrement mal informés sur les dispositifs auxquels ces soignés peuvent prétendre et sur lesquels ils pourraient pourtant s'appuyer. Les soignants n'ont pas de solution pour prendre en charge convenablement ces patients, ce qui génère parfois un sentiment de frustration et peut aboutir à une forme de rejet de ces derniers. Leur prise en charge est, en effet, souvent un peu plus compliquée : les suites des traitements sont plus difficiles à gérer et parfois chronophages, les prises en charge présentent des risques plus importants et sont souvent moins efficaces, les consultations demandent du temps dans un contexte où l'on en manque, les informations sont plus difficiles à obtenir et la « collaboration » n'est pas toujours acquise. On observe pourtant

parfois des initiatives de praticiens qui prennent la forme de stratégies d'adaptation et visent à gagner en efficacité. Par exemple, certains hospitalisent des patients le temps du bilan afin de s'assurer que celui-ci soit réalisé dans son entièreté et dans une temporalité rapide. Aussi, pour améliorer la prise en charge de ces patients et lutter contre les inégalités, peut-être faudrait-il fournir aux soignants des outils appropriés. Par exemple, une formation aux problématiques spécifiques de certains publics et la présence d'assistantes sociales lors des RCP qui pourraient les accompagner et faire en sorte que les dispositifs existants soient connus et mobilisés.

2.7 - L'entourage

Enfin, il nous semble qu'un dernier critère vient s'ajouter à ceux déjà présentés. Ce critère renforce notre propos antérieur sur le rôle central du soutien social dans les trajectoires de cancer. Les sociologues de la santé se sont attachés à montrer, dans la lignée d'Anselm Strauss (1982), l'implication des proches dans les soins. Les professionnels n'assurent, en effet, qu'une partie des soins nécessaires à la santé et des « passages de relais » s'observent entre professionnels et profanes (Cresson, 2001, p. 303 & 306). En cancérologie, les proches, « identifiés comme "aidants" par l'équipe, sont sollicités afin de résoudre des désaccords avec le patient ou pour participer au contrôle de conflits latents » (Marche, 2014, p. 223).

Si différentes études ont montré le rôle du travail profane, en particulier des « aidants familiaux » dans le domaine de la santé (Cresson, 1997 ; Cresson, 2006 ; Castra, 2010), l'impact de la présence familiale dans la décision thérapeutique a, à notre connaissance, été peu traité. Pourtant, ce soutien constitue un facteur de différenciation dans la décision thérapeutique. Lors de la présentation des dossiers, la situation familiale des soignés est très souvent mentionnée et il n'est pas rare qu'il s'agisse d'un argument mobilisé lorsqu'il convient de trancher. Bénéficier de soutien social constitue un élément favorable dans la décision thérapeutique. Nous l'avons montré à travers l'exemple de Dominique³⁶² pour qui le Dr G concédait avoir proposé une chimiothérapie partielle en raison de la présence de sa fille et quand bien même elle ne semblait pas « active ». D'autres exemples nous permettent également d'en rendre compte :

³⁶² Dominique, 61 ans, cancer de la langue, vendeuse au chômage, enfants, consultation VADS mars 2014.

« Martine³⁶³, 53 ans, est mariée et a deux enfants. Elle présente une tumeur du voile du palais qui a été diagnostiquée en octobre 2014. Martine a reçu une chimiothérapie. Le traitement s'est achevé fin février 2015. Récemment, au cours de sa surveillance, une récurrence a été mise au jour. Martine est décrite comme une patiente « OMS 1-2 », qui présente un antécédent de tentative de suicide en 2007 dont elle garde des séquelles cognitives. Les professionnels envisagent une chirurgie de rattrapage. Le Dr A demande cependant si : « *elle peut supporter une BPTM³⁶⁴ ?* ». Pour le Dr N : « *c'est envisageable car elle est bien accompagnée* » » [Notes de terrain, RCP, Décembre 2014].

« Raymonde³⁶⁵, 91 ans, est atteinte de démence consécutive à un AVC³⁶⁶ qui s'est produit en 2011. En septembre 2014, une lésion de la joue droite lui a été diagnostiquée. Lors d'une précédente RCP, une curiethérapie avait été proposée mais, au vu de « *son état cognitif* », elle n'a pas été réalisée. Le dossier est représenté ce jour à la demande de sa fille qui, d'après le Dr A « *est très demandeuse d'une prise en charge* » » [Notes de terrain, RCP, Février 2015].

« Maurice³⁶⁷, 73 ans, présente une lésion du plancher buccal de stade 1. Il a présenté une gêne endobuccale il y a deux mois et a rapidement consulté. Sa fille qui est assistante dentaire l'a aiguillé. Maurice a bénéficié d'une chirurgie. Il s'agit ce jour de valider une surveillance. Le Dr C explique : « *ce n'était pas très infiltrant* ». Le Dr A confirme puis ajoute : « *il va être super suivi parce que sa fille elle ne le lâche pas !* », ainsi il n'y a « *pas de doute sur le fait qu'il viendra régulièrement en consultation* » » [Notes de terrain, RCP, Juillet 2015].

Ces trois exemples montrent la façon dont l'entourage peut être considéré dans la décision médicale. Pour le Dr N, il est envisageable de proposer une chirurgie invasive à Martine, quand bien même elle présente des séquelles cognitives, car « *elle est bien accompagnée* ». De la même manière, si le cas de Raymonde est réétudié alors qu'elle est âgée et souffre de troubles cognitifs, c'est parce que sa fille s'est montrée insistante et « *demandeuse d'une prise*

³⁶³ Martine, 53 ans, cancer du voile du palais, mariée, RCP décembre 2014.

³⁶⁴ Désigne une Bucco-Pharyngectomie Trans-Mandibulaire, c'est-à-dire une chirurgie qui consiste à retirer la section latérale et postérieure de la mandibule pour accéder aux tumeurs oropharyngées.

³⁶⁵ Raymonde, 91 ans, cancer de la joue, RCP février 2015.

³⁶⁶ Accident Vasculaire Cérébral (AVC).

³⁶⁷ Maurice, 73 ans, cancer du plancher buccal, RCP juillet 2015.

en charge ». Enfin, avec Maurice on observe combien cette présence « rassure » les professionnels. Le Dr A apparaît confiante car sa fille ne « *le lâche pas* ». Elle présume donc que Maurice sera « *super suivi* » et qu'il « *viendra régulièrement en consultation* ». Nicolas Sallée montre ainsi comment, dans le contexte de la décision médicale en oncologie pédiatrique, « l'avis des parents peut souvent faire pencher la balance dans un sens ou dans l'autre, quand aucun traitement ne paraît évident aux médecins » (Sallée, 2006, p. 77). Dans le contexte des soins palliatifs, Michel Castra remarque de la même manière qu'« en présence d'une famille "qui n'est pas prête", l'équipe médicale pourra infléchir ou différer certaines décisions médicales », telles que l'arrêt de certaines thérapeutiques ou de l'alimentation, « susceptibles de laisser le décès survenir plus rapidement » (Castra, 2010, p. 207).

Lorsqu'un patient est isolé, surtout lorsqu'il est également âgé ou précaire, les professionnels opteront, au contraire, plus souvent pour une prise en charge moins efficiente ou palliative. L'argument de l'isolement est ainsi souvent mobilisé lorsqu'il est question du « contexte », comme on peut le voir avec Jean-Pierre³⁶⁸ :

« Jean-Pierre est âgé de 69 ans. Il présente une lésion des VADS. Les professionnels hésitent quant à la conduite thérapeutique à adopter. Ils discutent notamment de l'option chirurgicale. Le Dr A remarque : « *ce n'est pas pour ça qu'il ne faut pas l'opérer, c'est parce qu'il n'a personne* ». JP vit seul, en foyer et n'a « *personne pour l'aider* » : aucun entourage, aucune famille » [Notes de terrain, RCP, Août 2015].

Si le fait d'être entouré est un facteur favorisant, l'isolement peut, au contraire, pénaliser le soigné pour lequel on redoutera, par exemple, le retour au domicile après une chirurgie délabrante. Pour le Dr V l'entourage constitue d'ailleurs un « facteur pronostic » :

« Médecin : *C'est souvent les gens qui sont seuls, même les femmes hein pareil, c'est ceux qui ne reviennent pas souvent et, pareil, les grands alcooliques, souvent, font partie de ceux qui sont seuls, ceux qui ne reviennent pas assez souvent... Des gens seuls, effectivement, parce qu'après, ceux qui reviennent, ils ont quand même souvent le conjoint qui les pousse, même si le conjoint est lui*

³⁶⁸Jean-Pierre, 69 ans, cancer VADS, sans emploi, vit seul dans un foyer, RCP août 2015.

même complètement alcoolisé à deux c'est quand même plus facile, ça, c'est un facteur pronostic de toute façon...

E : La famille ?

Médecin : *Oui, le fait d'être entouré, c'est un facteur pronostic sur la qualité de vie après le traitement et même très probablement sur le pronostic vital, le fait d'être tout seul c'est..., une difficulté en plus et puis après nos traitements, bon je ne sais pas comment c'est le sein [nb : le cancer du sein], probablement que c'est un peu pareil, mais quand même, après nos traitements il y a quand même toute une phase où ils sont assez déprimés, parce qu'ils sont extrêmement fatigués, il y a la chirurgie, la radiothérapie...» [Entretien juin 2014].*

Le Dr V considère que l'entourage joue une fonction centrale à différents niveaux. D'abord, parce que l'entourage incite à revenir en consultation. Autrement dit, il favorise l'observance quand les patients isolés auraient plus souvent tendance à ne pas se présenter régulièrement. Ensuite, parce que l'entourage contribuerait à une meilleure « *qualité de vie* » post-thérapeutique. Il est vrai que tout au long de la prise en charge l'entourage joue un rôle fondamental dont les enquêtés nous ont souvent fait part. Nous l'avons vu, nombre d'entre eux nous ont expliqué qu'ils ont avant tout combattu la maladie pour leur(s) proche(s).

Tout au long de la trajectoire, l'entourage constitue une réelle assistance pour le malade qui, affaibli et fragilisé par la maladie et les traitements, est en difficulté pour faire face au quotidien. Marguerite³⁶⁹ nous explique ainsi que son entourage l'a « *boosté* » et lui a apporté une aide matérielle en la conduisant à ses rendez-vous :

« Heureusement les enfants m'ont boostée, les copines m'ont boostée, tout le monde m'a boostée : "allez, faut que tu t'en sortes !" , Ils me téléphonaient tous les jours, ils venaient me chercher, ils venaient me conduire faire mes radios, mes machins, mes..., donc ça m'a vraiment... ! » [Entretien Marguerite, novembre 2014].

Elle a, par ailleurs, résidé deux mois chez sa fille, le temps de sa convalescence : *donc là je n'étais pas toute seule, il y avait les petits enfants, il y avait elle donc, c'était moins triste*

³⁶⁹ Marguerite, 68 ans, cancer du pancréas, caissière et agent d'entretien, divorcée, 2 enfants, entretien novembre 2014.

déjà, on pense moins à la maladie ». Robert³⁷⁰, quant à lui, explique que sa fille est venue vivre chez lui pour l'aider : « *ma fille elle est venue habiter chez moi pour être avec moi* ». Gilbert³⁷¹ a bénéficié de l'aide de son fils et de ses sœurs qui venaient tous les week-ends : « *j'ai mes trois sœurs qui ont pris soin de moi, tous les week-ends ils étaient là hein* » ainsi que du soutien financier de l'une des sœurs : « *même financièrement ils m'ont bien aidé hein parce que la maladie, le salaire il dégage...* ». Anne-Lise a bénéficié de l'aide de ses parents lorsqu'elle était au plus mal : « *j'ai la chance d'avoir mes parents qui m'ont aidé aussi, qui sont venus quand je n'étais vraiment pas bien..., j'étais vraiment très mal, très faible* ». Laurence³⁷² a été aidée par sa belle-sœur qui s'est occupée de son fils durant deux mois :

« *Je suis rentrée ici, mon fils ben, heureusement pour moi, j'ai une belle sœur qui l'a pris en charge complètement parce que j'étais..., je ne tenais plus debout, j'ai pratiquement été deux mois sans pouvoir m'occuper de lui* » [Entretien Laurence, février 2014].

Guy³⁷³ explique que sa fille a pris des congés pour l'aider et que ses enfants conduisaient sa femme qui n'a pas le permis, tous les jours à l'hôpital pour qu'elle puisse lui rendre visite. Il considère d'ailleurs que c'est ce soutien qui l'a « *sauvé* » :

« *Je pense que c'est même eux qui m'ont sauvé hein, ah oui j'aurais été tout seul je ne serais pas resté, ah non combien de fois je le dis, j'aurais été tout seul je ne serais plus là maintenant ! Non, non, mes gosses, mes petits enfants, tout le monde venait, tous les jours ! Tous les jours j'avais quelqu'un !* » [Entretien Guy, mai 2015].

Enfin, Simone³⁷⁴ et Philippe³⁷⁵ nous font part du support de leur conjoint à la maison. La femme de Philippe souligne qu'elle était son « *infirmière* », qu'elle s'est occupée de lui et l'a « *boosté* » : « *toute sa maladie c'est moi qui s'est occupée, j'étais son infirmière [...], je le*

³⁷⁰ Robert, 57 ans, cancer de la cavité buccale, agent d'entretien, célibataire, 1 enfant, entretien juillet 2015.

³⁷¹ Gilbert, 60 ans, cancer du plancher buccal, soudeur, divorcé, 2 enfants, entretien août 2015.

³⁷² Laurence, 52 ans, cancer des ovaires, secrétaire de collègue, divorcée, 1 enfant, entretien février 2014.

³⁷³ Guy, 69 ans, cancer du poumon et de la prostate, menuisier, C : fait des ménages chez des particuliers, marié, 4 enfants, entretien mai 2015.

³⁷⁴ Simone, 69 ans, cancer VADS, comptable, C : responsable secteur, mariée, 2 enfants, entretien août 2015.

³⁷⁵ Philippe, 54 ans, cancer de la cavité buccale et du sinus, boucher, C : fait des ménages, marié, 3 enfants, entretien août 2015.

boostais ». Le conjoint de Simone témoigne d'une expérience similaire : « *à la maison je faisais tout quoi, essayer de lui préparer un petit peu de repas pour que ça passe mieux, donc tout hacher, tout préparer, bon des choses que je n'avais jamais eu l'habitude de faire !* ».

L'entourage aide à la maison, dans les activités quotidiennes en s'occupant, par exemple, du ménage, des repas, des courses, en conduisant le soigné à ses rendez-vous ou encore en prenant en charge les jeunes enfants le temps de la maladie. Il soutient également moralement, aide dans la gestion des démarches administratives et remplit une fonction soignante, en s'assurant, par exemple, que les traitements soient pris ou en réalisant les pansements. Enfin, l'entourage peut également héberger le proche le temps des traitements ou du rétablissement, voire apporter un soutien financier.

L'entourage joue également un rôle lorsqu'il s'agit d'arrêter les intoxications alcoolo-tabagiques, ce dont nous avons pu voir la fonction centrale en cancérologie des VADS. Guy, par exemple, témoigne du soutien et de la pression qu'il a subis à cet égard au sein de sa cellule familiale :

« G : ça fait 7 mois et puis c'est fini hein ! Faut pas dire à ma belle-fille que je re-fume parce que ouh là là !

Sa femme : Tu vas te faire disputer !

G : Je suis surveillé là ! » [Entretien Guy, mai 2015].

Les consultations sont l'occasion de voir comment les famille se saisissent de cet enjeu et font en sorte qu'il soit respecté :

« Le Dr M demande à Giovanni³⁷⁶ : « Est-ce que vous avez pu arrêter le tabac et l'alcool ? ». Giovanni et sa mère répondent négativement. Sa mère intervient : « J'essaye. Je suis à cheval dessus ! ». Le Dr A explique à Giovanni que ça complique le traitement. Giovanni souligne qu'il a déjà fait une cure pour arrêter il y a 10 ans, mais que cela a été un échec. Sa mère se veut optimiste : « c'est parce qu'il n'y a pas eu de suivi. Si j'avais été là, ça aurait été différent » D'après elle, Giovanni va à présent y parvenir » [Notes de terrain, RCP, Avril 2015].

³⁷⁶ Giovanni, 44 ans, cancer de l'amygdale, milieu populaire, célibataire, sans enfant, RCP VADS, avril 2015.

Ainsi, nos données indiquent de réelles disparités en la matière selon si le soigné est entouré ou isolé. 36,5% des patients (n=250) parviennent à stopper leur(s) intoxication(s). C'est le cas de 40% des patients qui sont entourés contre 14% de ceux qui sont isolés.

La fonction de l'entourage apparaît donc essentielle au quotidien et sa présence rassure les praticiens ce qui n'est pas sans conséquence dans la décision thérapeutique. Ces derniers hésitent moins à proposer certaines thérapeutiques lorsqu'ils savent pouvoir compter sur ce dernier. Ainsi, à la question : « *Qu'est-ce qui vous a aidé à surmonter la maladie ?* », posée en entretien, l'entourage a, de loin, été la réponse qui nous le plus fréquemment apportée. Adrien nous explique ainsi que sa sœur et sa mère ont été un support indispensable dans son combat contre la maladie : « *c'est beaucoup ma mère et ma sœur qui m'ont..., qui ont été là pour moi et c'était..., là encore maintenant je ne sais pas comment elles ont fait* ». De la même manière, Marguerite met en avant l'importance du soutien familial pour faire face à la maladie : « *si on n'est pas soutenu non, ce n'est pas possible, une maladie comme ça tout seul, ce n'est pas possible, on ne s'en sort pas, non il faut être bien soutenu...* ». Guy considère ainsi, nous l'avons vu un peu plus haut, que s'il avait été seul il ne s'en serait pas sorti. Les personnes isolées sont donc ici encore pénalisées par l'absence de soutien social qui continue à jouer son rôle de facteur de différenciation inter-classe. S'il module les temporalités diagnostiques, il intervient également dans la décision médicale favorisant ceux qui en dispose. Nicolas Dodier et Agnès Camus constatent d'ailleurs au sujet de la « valeur mobilisatrice » des patients que « plus un patient est soutenu par un entourage (une famille, des amis), plus sa valeur est grande lors des transferts » (Dodier & Camus, 1997, p. 746).

Conclusion : Des critères qui se combinent

Cette présentation des différents critères mis au jour est de nature analytique. Sur le terrain, ces critères n'interviennent pas isolément mais se combinent. Autrement dit, ils sont très souvent associés les uns aux autres au sein d'une même décision thérapeutique. Ils peuvent ainsi se cumuler, se renforcer ou, au contraire, se contrebalancer. Par exemple, si un patient est « vieux » mais qu'il est en « bon état général » et « demandeur », il augmente ses chances de bénéficier de la thérapeutique la plus efficiente quand pour un patient « vieux » et « non demandeur », l'optique curative sera plus rapidement abandonnée au profit d'une prise en

charge palliative. Si nous avons eu l'occasion de le souligner tout au long de ce chapitre, la RCP de Jean-Luc permet d'en rendre compte une dernière fois :

« Jean-Luc, 62 ans, est électricien. Il présente une lésion du sinus piriforme gauche. Ses antécédents médicaux sont un AVC, du diabète et de l'hypertension artérielle. Il a une « intoxication mixte non sevrée ». Il fume beaucoup et boit une bouteille de vin et 2/3 bières par jour. Les professionnels consultent ses imageries. Le Dr M souligne : « *il est absolument contre toute forme de trachéotomie*³⁷⁷ ». Le Dr C demande : « *il veut se soigner ?* ». Le Dr M se tait, semble partagé, puis imite son patient : « *ben mi si c'est pour avoir un trou j'arrête tout* ». Il ajoute : « *mais il a une fille qui est bien, dynamique, j'ai espoir là dessus* ». Pour le Dr A : « *il y a beaucoup d'arguments contre, ce n'est pas qu'il est inopérable mais déjà il ne veut pas...* ». Le Dr M ajoute : « *il a encore ses intoxications* ». Le Dr I complète : « *il est polyvasculaire* ». Le Dr J : « *et il n'est pas sevré* ». Le Dr C intervient : « *ce serait quelqu'un de très demandeur...* ». Le Dr A acquiesce : « *oui, c'est ça...* ». Le Dr C : « *il a 60 ans...* ». Le Dr M : « *oui, donc on lui propose une trachéotomie et des rayons ?* ». Le Dr A : « *s'il accepte la trachéo* ». Le Dr M : « *de toute façon il y a un moment ou un autre où il devra l'accepter* ». JL ne bénéficiera donc pas d'une chirurgie qui lui offrirait davantage de chances mais d'une radiothérapie et d'une trachéotomie » [Notes de terrain, RCP, Avril 2015].

Cet exemple est éclairant sur la prise en compte simultanée de différents critères. Les professionnels discutent ici l'indication chirurgicale qui offre les plus grandes chances de survie et qui est tout à fait envisageable puisque, comme le remarque le Dr A, Jean-Luc n'est pas « *inopérable* ». Cependant, différents arguments interviennent à son encontre. D'abord, à la question de savoir si Jean-Luc « *veut se soigner* », le Dr M apporte une réponse mitigée puisque Jean-Luc s'est positionné contre une « *trachéotomie* ». Il peut pourtant sembler légitime de se positionner en premier lieu contre une chirurgie aussi invasive quand bien même on souhaite « *se soigner* ». Le Dr A déduit toutefois de ce refus que Jean-Luc « *ne veut pas* » de la chirurgie. Pourtant, la radiothérapie proposée par la suite implique également de réaliser une trachéotomie. Par ailleurs, l'évolution de la maladie rendra ce geste

³⁷⁷ La trachéotomie est une ouverture pratiquée de manière chirurgicale dans la trachée haute sous le larynx (au niveau du cou) afin d'assurer et faciliter un bon cheminement de l'air.

incontournable. Jean-Luc est, par conséquent, présenté comme « *non demandeur* » et cette non-demande intervient péjorativement dans la décision puisqu'il est précisé que, s'il était « *très demandeur* », la décision thérapeutique pourrait être différente. Le Dr M souligne néanmoins le soutien donc il bénéficie puisqu'il stipule qu'« *il a une fille qui est bien, dynamique* ». Ce soutien est, quant à lui, positif puisqu'il donne « *espoir* » au professionnel. Enfin, l'âge de Jean-Luc (60 ans) ainsi que ses comorbidités sont pointés (« *il est polyvasculaire* ») comme arguments complémentaires même si, à eux seuls, ils n'interdisent pas l'option chirurgicale. Ces éléments combinés interviennent défavorablement dans la décision thérapeutique puisque Jean-Luc ne bénéficiera pas de l'indication première mais d'une radiothérapie.

La décision thérapeutique repose ainsi sur la combinaison de différents critères. Si certains sont strictement biomédicaux, d'autres relèvent pour leur part de représentations, de normes et de valeurs qui mettent en jeu la subjectivité des soignants et participent, il nous semble, à la mise en œuvre de traitements différentiels.

La prise en compte de l'âge du soigné, par exemple, au-delà de l'état général auquel il renvoie, fait également référence à des représentations sociales des âges, qui varient en fonction des lieux et des époques, et confèrent une « valeur sociale » (Pinell, 1992, p. 168) ou une « valeur mobilisatrice » (Dodier & Camus, 1997, p. 742) différentielle aux individus. De la même manière, les attentes des médecins vis-à-vis des patients renvoient à de récentes normes sociétales qui s'organisent autour de la figure idéale du patient autonome. Celui-ci doit, à présent, être acteur et « *actif* » dans sa prise en charge, témoigner de sa « *motivation* », être « *demandeur* » et tout mettre en œuvre afin d'aller mieux. Son attitude à l'égard de ses intoxications est perçue comme un indice de sa capacité à « *se prendre en charge* », de sa « *motivation* » et de sa volonté de guérir. Alors qu'un patient qui ne présente pas d'intoxication fait face à un coup du sort, celui qui a fauté à travers une mauvaise hygiène de vie doit faire preuve de repentance pour mériter l'engagement des professionnels. Enfin, des éléments du contexte de vie entrent également en compte. Le soigné doit disposer de conditions de vie décentes qui permettent une prise en charge optimale et limitent les risques de complication post-thérapeutique. Vivre dans un logement insalubre constitue, par exemple, un facteur pénalisant. Idéalement, le patient doit, par ailleurs, être entouré, car les suites des traitements, lourdes, supposent de bénéficier d'un soutien au domicile.

Soulignons néanmoins que cette analyse repose sur l'observation d'une unique RCP en oncologie des VADS. Or, Nicolas Dodier qui s'est penché sur les dimensions cognitives et morales des jugements médicaux (1993) souligne la profonde hétérogénéité des pratiques selon les lieux. D'autres travaux montrent également l'importance des « routines localement situées » qui forment le « cadre de référence » de l'action médicale (Berg, 1992 ; Atkinson, 1995 ; Goodwin, 2009 cités par Bergeron & Castel, 2014, p. 242). Il convient donc de nuancer les résultats ici présentés qu'il serait pertinent de mettre en perspective avec l'observation d'autres RCP.

Analyser les arguments qui interviennent dans la décision thérapeutique est loin d'être évident pour le chercheur en sciences sociales qui éprouve parfois un certain malaise tant les arguments de nature biologique se combinent avec d'autres, dont la nature est davantage sociale. Cependant, mesurer la part que prend précisément chacun de ces critères dans la décision est loin d'être évident. À quel point l'état général d'un patient peut-il être compensé par sa « demande », son caractère « volontaire » ou encore sa « jeunesse » ? Dans quelle mesure chacun de ces critères intervient-il ? Cela est difficilement évaluable tant ils se combinent. Toutefois, il nous semble que les différents critères mis au jour, jouent un rôle certain à l'occasion de certaines décisions, participant à faire pencher la balance dans un sens ou un autre, et entraînant mécaniquement un renforcement des inégalités puisque, nous nous sommes attachée à le montrer, les patients pénalisés, ceux qui répondent le moins aux attentes et aux normes des soignants, sont majoritairement ceux issus des catégories les plus modestes. Si les arguments d'abord considérés sont biologiques, il nous semble que les critères mis au jour interviennent également et participent à la décision thérapeutique. Aussi, il ne s'agit pas de dire que les représentations sociales et les normes et valeurs des soignants prennent le pas sur les arguments biologiques, mais il nous semble qu'ils constituent une grille de lecture complémentaire qui vient moduler les décisions de traitement, lorsque les arguments biologiques ne sont pas suffisants pour trancher.

Le jugement des médecins et les critères mobilisés sont basés sur une série d'obstacles dont ils augurent qu'ils peuvent nuire à l'efficacité de leur prise en charge. En oncologie des VADS, les professionnels redoutent sans cesse des « suites compliquées » dans un contexte où les patients présentent souvent un état général altéré et où les traitements sont lourds et présentent des risques importants. Ils s'appuient donc sur ces critères informels qu'ils basent sur leur expérience, afin de trancher dans certaines situations.

Si les professionnels prennent compte de ces critères ce n'est pas dans l'intention d'être discriminant ou de pénaliser des soignés, mais au contraire dans l'idée de « faire au mieux » pour le patient. En effet, s'ils souhaitent guérir leurs patients, ils accordent de l'importance à ne pas faire « pire que mieux ». Comprendons qu'il importe de ne pas vouloir guérir à tout prix un patient lorsque l'on redoute que les thérapeutiques soient très délabrantes et peu profitables. Cependant, évaluer cette possibilité est loin d'être aisé. Comment anticiper la réaction d'un patient à une thérapeutique qui n'a pas encore été effectuée ?

C'est donc avec le souhait de « faire au mieux », dans un contexte parfois difficile – marqué par un manque de moyens, de personnels et de temps – qu'ils prennent leurs décisions. Néanmoins, ces jugements reposent sur des préjugés qui proviennent de représentations, de normes et de valeurs sociétales et participent à une prise en charge différenciée des patients. Ils contribuent ainsi nécessairement à renforcer les inégalités sociales face à la pathologie cancéreuse. Car, s'il est avéré que la prise en charge d'un patient précarisé peut être plus compliqué et moins efficace ou encore que la poursuite des intoxications augmente les risques de complication et de récurrence, il n'empêche que leur proposer d'emblée une prise en charge moins efficace, voire à visée palliative constitue également une réelle perte de chances pour ces derniers. Ces patients sont très majoritairement issus des catégories les moins dotées. Par conséquent, ils cumulent les désavantages. Les catégories de pensée et de classement, les préjugés des professionnels ainsi que certaines pratiques en lien avec les contraintes structurelles dans lesquelles ils exercent semblent donc autant d'éléments à inclure dans l'interprétation des inégalités.

Chapitre 6 –L’interaction médecin-malade à l’intérieur de la consultation médicale

Une fois les modalités de la prise en charge actées par les soignants, il s’agit pour les soignés d’entrer dans la phase « active » de traitement. Pour cela, il va falloir faire face à des thérapeutiques diverses qui peuvent être plus ou moins lourdes et laisser des séquelles variables. Les traitements du cancer sont organisés autour de trois grands principes thérapeutiques utilisés conjointement ou isolément : la chirurgie, la radiothérapie et la chimiothérapie³⁷⁸. Le traitement le plus répandu, en France, est la chirurgie (84,9%), devant la radiothérapie (48,7%) et la chimiothérapie (37,9%) (INCa, 2014).

Si la période diagnostique se déroule sur un mode d’urgence, puisqu’il importe de se voir assigner un diagnostic dans les plus brefs délais, la phase active de traitement se déroule, quant à elle, selon une certaine routine (Ménoret, 1997, p. 190). Cette phase est, étonnamment, peu abordée par nos enquêtés qui, à l’occasion des entretiens, se centrent davantage sur celles du pré-diagnostic et de l’après-traitement. « Il s’agit d’une période souvent plus facile à traverser que celle qui la précède (l’annonce du diagnostic) ou celle qui lui succède (la période de rémission), car la vie a ici un but ». Durant cette phase d’ « action », les patients ont le sentiment de « faire quelque chose contre le cancer », de « lutter activement » contre la maladie (Hamon-Valanchon, 2010, p. 82). L’attente propre à la période diagnostique était, en effet, difficilement supportable :

« À chaque fois, il me dit, à chaque examen, « ah ben on va refaire un examen dans 3 mois ou dans 6 mois », c’est tout ça, je ne supporte plus, à chaque fois on a l’impression qu’allez hop et c’est, c’est mentalement que je..., ce n’est même pas le cancer en fin de compte qui me détruit c’est, je ne sais pas, c’est l’attente, l’attente je crois, de toujours, euh, futur examen, à chaque fois c’est, c’est toujours ce truc d’attente, ça me..., c’est vachement dur, ce n’est pas facile à

³⁷⁸ La chirurgie peut être proposée seule ou associée à d’autres traitements. Elle peut être à visée diagnostic, à visée curatrice ou encore à visée palliative. Selon les localisations, elle sera plus ou moins mutilante et ses séquelles seront plus ou moins invalidantes. En cancérologie des VADS, les chirurgies sont, très souvent, invasives et mutilantes. La chimiothérapie peut-être à visée préventive, curatrice ou encore palliative. Elle repose sur l’utilisation de médicament et ses modalités d’administration sont variables. Elle implique que le patient se fasse poser une chambre d’injection (un PAC : Port-a-Cath). Enfin, la radiothérapie consiste à utiliser des rayons. Ce traitement, local, nécessite que le soigné se rende tous les jours à l’hôpital, le temps du traitement, pour recevoir sa séance.

gérer dans notre tête... » [Maryse³⁷⁹, Notes de terrain, groupe de parole Ville A, Juin 2013].

L'action apparaît préférable car l'on a le sentiment de faire « quelque chose » pour vaincre le mal :

« Le traitement a commencé donc on est dans l'action, contrairement à la première fois où l'on ne savait pas quel traitement, c'était tout récent... »
[Emmanuelle³⁸⁰, Notes de terrain, groupe de parole Ville B, septembre 2013].

L'action permet de mettre « entre parenthèses les réactions d'angoisse ou de désarroi : il y a quelque chose à faire et ce principe mobilise les énergies du patient afin de "faire face" » (Ménoret, 1997, p. 323).

Cette période des traitements, nous avons choisi d'en traiter à travers l'étude des consultations médicales que nous avons observées. Plus spécifiquement, nous allons nous pencher sur la question de l'échange d'information à l'intérieur de la relation médecin-malade. Sylvie Fainzang remarquait, en effet, que parmi les différents moments de la prise en charge médicale, c'est lors des traitements que la place de l'information est fondamentale (Fainzang, 2006, p. 119).

L'information des patients, notamment dans le cadre de la maladie cancéreuse, constitue aujourd'hui une préoccupation importante. La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades a insisté sur le consentement « libre et éclairé » des patients. Depuis, l'implication des patients reste un enjeu important. L'information des patients constitue ainsi un objectif qui structure les différents Plans cancer. Celui de 2014-2019 souhaite, par exemple « rendre accessible une information adaptée »³⁸¹ afin de permettre à tous « d'être acteur de sa prise en charge ». Néanmoins, cette loi « ne contraint que partiellement les médecins, pris entre l'obligation d'informer le patient [...] et le Code de déontologie médicale qui remet en cause la nécessité d'adapter le contenu de l'information en fonction du patient ». Ce flou juridique donne, par conséquent, lieu à des pratiques diverses qui, d'un praticien à un autre mais

³⁷⁹ Maryse, cancer du rein, Réunion Ligue ville A, juin 2013.

³⁸⁰ Emmanuelle, proche dont le conjoint est en récidive, Groupe de parole Ville B, septembre 2013.

³⁸¹ « Le malade et ses proches doivent disposer d'une information de référence sur le cancer et la prise en charge, adaptée à sa situation et répondant au mieux à ses besoins. Cette information doit être accompagnée par l'équipe soignante, les professionnels sociaux et les acteurs associatifs » (Plan cancer 2014-2019, p. 68).

également en fonction des patients, fait varier le contenu de l'information (Lecompte, 2013, p. 277 & 278). La relation de soins est, en effet, une relation sociale qui peut varier sensiblement en fonction de différents facteurs : cognitifs, normatifs, selon la pathologie, le genre, les positions sociales, etc. (Schweyer, 2014, p. 36). Nous nous proposons ainsi d'examiner les « modes d'agir ensemble » (Membrado, 2014) afin de déterminer si l'interaction est – ou non – différenciée en fonction de caractéristiques des patients. Cette question de l'échange d'information s'est, en effet, imposée à l'analyse de nos données. Elle nous semble être une composante importante du processus de mise en forme des inégalités sociales dont il nous faut traiter.

1 - Une analyse comparative des consultations médicales

Les consultations médicales sont un lieu d'observation privilégié pour déterminer comment se manifestent des inégalités sociales dans l'interaction soignant-soigné. Trois vagues distinctes d'observation ont été menées. Tout d'abord, des consultations ont été observées dans un service de sénologie (n=93). Ensuite, deux vagues d'observation ont été menées en cancérologie des VADS (193 consultations puis 69). Au total, ce sont donc 355 consultations qui ont été observées au sein de deux services et auprès de 7 professionnels (3 oncologues et 4 chirurgiens). En complément, nous mobiliserons également les consultations pluridisciplinaires observées lors des « RCP-patient » (n=241).

1.1 - Une durée inégale des consultations en fonction de différents critères

La plupart des consultations observées ont été chronométrées (n=241/355) et de réelles différences apparaissent dans leur durée en fonction de plusieurs critères. Tout d'abord, cette durée varie en fonction des praticiens, de leur spécialité et du type de consultation.

En cancérologie des VADS, où nous disposons des données les plus conséquentes, les consultations durent en moyenne 13 min³⁸². En sénologie, la durée moyenne est plus importante et s'élève à 26 min³⁸³. Il est probable que la différence entre ces deux services tiennent en partie aux spécialités médicales des praticiens puisque les consultations observées

³⁸² La durée médiane est de 11 min, le mode de 9 min et le calcul est réalisé sur 216 consultations.

³⁸³ La durée médiane est de 24 min, le mode de 24 min et le calcul est réalisé sur 93 consultations.

en cancérologie des VADS étaient pour la plupart chirurgicales tandis que celles observées en sénologie l'ont été avec un oncologue médical.

Ces durées varient, par ailleurs, en fonction des praticiens. Certains consultent plus longuement que d'autres. Par exemple, la durée moyenne de consultation du Dr C est de 8 min, contre 13 min pour le Dr A et 17 min pour le Dr B alors même que tous les trois sont chirurgiens³⁸⁴. Pour le Dr I et le Dr F, oncologues, elle est de 26 min³⁸⁵.

Ces écarts persistent quand bien même on considère le « type » de consultation. Ainsi, alors que les « premières consultations » ont une durée moyenne de 28 min, elles durent 21 min avec le Dr C, 25 min avec le Dr A et 32 min avec le Dr B³⁸⁶. De même, les consultations de surveillance durent en moyenne 4 min avec le Dr C, 10 min avec le Dr A et 13 min avec le Dr B³⁸⁷. Les durées moyennes de consultation sont donc très variables d'un professionnel à un autre.

Les durées des consultations varient également en fonction du « type » de consultation. Les « premières consultations » sont celles qui présentent la durée moyenne la plus importante (28 min), ce que Marie Ménoret avait déjà observé : « une première consultation dure en moyenne trois fois plus de temps que les consultations suivantes pendant le traitement » (Ménoret, 1997, p. 346). Les consultations de surveillance sont, au contraire, les plus courtes (9 min).

Enfin, des différences sont apparues en fonction de caractéristiques des soignés. Ces différences nous intéressent donc tout particulièrement.

En premier lieu, nous avons pu observer que la durée des consultations varie en fonction du genre du soigné. Les consultations sont, en moyenne, plus longues avec les femmes qu'avec les hommes. En cancérologie des VADS, celles-ci durent en moyenne 15 min avec elles contre 13 min avec eux (n=216). En RCP, les consultations pluridisciplinaires durent, quant à elles, 9,38 min avec les femmes contre 8,45 min avec les hommes (n=222).

En second lieu, des différences sont apparues en fonction de la présence ou non d'un membre de l'entourage. Les consultations sont en moyenne plus longues lorsque le patient est accompagné. En cancérologie des VADS, la durée est de 15 min pour les personnes accompagnées contre 12 min pour celles qui se sont présentées seules (n=216). C'est

³⁸⁴ Dr C : n = 60 ; Dr A : n= 74 ; Dr B : n=71.

³⁸⁵ Dr I : n=6 et Dr F : n = 85.

³⁸⁶ Dr C : n = 4 ; Dr A : n= 5 ; Dr B : n=12.

³⁸⁷ Dr C : n = 23 ; Dr A : n= 32 ; Dr B : n=21.

également le cas en RCP, où les consultations pluridisciplinaires (n=214) ont une durée moyenne de 7,84 min pour les patients seuls contre 9,31 min avec ceux accompagnés.

Enfin, et il s'agit d'un fait qui nous intéresse tout particulièrement, de réelles différences sont apparues en fonction de la catégorie sociale du soigné. Nous avons mentionné dans le chapitre précédent que les consultations pluridisciplinaires étaient plus longues³⁸⁸ avec les membres des catégories moyennes (9 min) et supérieures (11 min) qu'avec ceux des classes populaires (8 min)³⁸⁹. Plus spécifiquement, elles sont plus longues avec les « cadres et professions intellectuelles supérieures » (11,19 min) et avec les « professions intermédiaires » (10,09 min), qu'avec les « ouvriers » (7,72 min) et les « personnes en situation de chômage » (7,57 min).

Ce constat s'applique également aux consultations chirurgicales et oncologiques observées en cancérologie des VADS et en sénologie. En cancérologie VADS³⁹⁰, les consultations sont en moyenne plus longues avec les membres des catégories supérieures (17,15 min) et moyennes (14,05 min) qu'avec les membres des classes populaires (12,56 min)³⁹¹.

Alors que 18 % des consultations des membres des classes populaires durent moins de 5 minutes, ce n'est le cas que de 4 % des consultations des membres des catégories supérieures et de 6 % de celles des membres des classes moyennes. *A contrario*, si 18 % des consultations avec les membres des classes populaires durent plus de 20 minutes, c'est le cas de 31 % de celles des classes supérieures et de 26 % de celles des catégories moyennes (voir tableau 9).

³⁸⁸ La durée moyenne d'une RCP en cancérologie des VADS est de 9 min (n=222).

³⁸⁹ N = 132 / Classes supérieures : 18 ; Classes moyennes : 31 ; Classes populaires : 83.

³⁹⁰ Ce calcul repose sur 157 consultations.

³⁹¹ N = 157 / Classes supérieures : 26 ; Classes moyennes : 35 ; Classes populaires : 96.

Tableau 9 - Durée moyenne (en min) des consultations en cancérologie des VADS par catégorie sociale

	Classes supérieures n = 26	Classes moyennes n = 35	Classes populaires n = 96	Toutes consultations n = 216
0-5 min	4%	6%	18%	14%
6-10 min	31%	34%	34%	32%
11-15 min	23%	20%	22%	23%
16-20 min	11%	14%	8%	13%
21-25 min	15%	20%	8%	10%
26-30 min	4%	3%	4%	3%
+ 30 min	12%	3%	6%	5%
	100%	100%	100%	100%

Exemple de lecture : parmi les 96 patients pour lesquels la catégorie socio-professionnelle relève des « classes populaires », 18% ont eu une durée de consultation comprise en 0 et 5 min.

Notons, par ailleurs, que ce gradient social persiste lorsque l'on considère le type de consultation. Par exemple, les « premières consultations » durent en moyenne 35 min avec les membres des catégories supérieures contre 28 min avec ceux des classes populaires³⁹². De la même manière, les consultations de surveillance durent en moyenne 12 min avec les catégories supérieures, 10 min avec les catégories moyennes et 8 min avec les catégories populaires³⁹³.

Ce gradient persiste également lorsque l'on prend en compte la variable du praticien. Si les durées moyennes de consultations sont très variables d'un médecin à un autre, il n'empêche que ce gradient s'observe pour chacun d'entre eux, ce dont le tableau 10 rend compte³⁹⁴ :

Tableau 10 - Durée moyenne (en min) des consultations par praticien et par catégorie sociale

	Dr B	Dr C	Dr F
Classes populaires	13,5 min	5 min	24 min
Classes moyennes	21 min	10 min	33 min
Classes supérieures	24 min	12,5 min	30 min

Exemple de lecture : parmi les patients du Dr B ceux dont la catégorie socio-professionnelle relève des « classes populaires » ont une durée moyenne de consultation de 13,5 min.

³⁹² N = 157 / Classes supérieures : 8 ; Classes populaires : 12.

³⁹³ N = 157 / Classes supérieures : 10 ; Classes moyennes : 14 ; Classes populaires : 40.

³⁹⁴ Si nous ne présentons pas les statistiques pour les 7 praticiens dont nous avons observé les consultations c'est parce que, pour certains d'entre eux, nous ne disposons pas des données suffisantes.

Ce gradient social, nous l'avons également observé en sénologie où les consultations étaient également plus longues avec les membres des classes moyennes et supérieures (31 min) qu'avec les membres des classes populaires (24 min). Ce résultat est toutefois à nuancer car le nombre de soigné pour lequel nous disposions de la profession est ici très réduit (n=29).

Ainsi, d'une manière générale, les consultations et les « RCP-patient » sont plus longues avec les membres des catégories moyennes et supérieures qu'avec ceux des classes populaires. Ces consultations sont également plus longues lorsqu'un membre de l'entourage est présent et lorsque le patient est une femme. Ce constat d'une durée différentielle des consultations médicales en fonction de caractéristiques du patient a déjà été fait. Une enquête de la Dress, notamment, menée auprès de médecins généralistes libéraux faisait un constat similaire (Dress, 2006)³⁹⁵.

Ces données laissent entrevoir l'existence de différences entre les soignés lors des consultations médicales. Or, ces consultations sont des interactions sociales au cours desquelles s'opère un échange d'information. Les durées inégales que nous venons de pointer laissent supposer que cet échange peut être plus ou moins dense en fonction des caractéristiques sociales du patient. C'est pourquoi nous avons choisi d'examiner cette question. Nous allons ainsi traiter des limites et des ressorts de la communication d'information à travers une analyse des échanges verbaux que nous avons pu observer. Pour cela, nous nous inscrirons dans la lignée du travail de Sylvie Fainzang (2006) sur l'information - et le mensonge - dans la relation médicale. Notre attention sera toutefois davantage portée sur la question des inégalités sociales. Cette thématique, Sylvie Fainzang l'a abordée transversalement. Elle a remarqué que : « le critère qui fonde la possibilité d'informer le patient est largement social » et que l'information serait « différemment donnée, en fonction de l'appartenance socio-culturelle des patients ». Celle-ci serait ainsi « principalement transmise aux personnes appartenant à des catégories sociales supérieures » (*ibid.*, p. 48 & 50).

³⁹⁵ Cette enquête observait que les cadres et les professions libérales bénéficiaient de durées de consultations significativement supérieures à celles des employés, « toutes choses égales par ailleurs ». *A contrario*, les bénéficiaires de la CMU-C présentaient, « toutes choses égales par ailleurs », des durées de consultations inférieures à celles des autres. Enfin, cette étude soulignait également que la présence d'un accompagnant allongeait la durée de la consultation.

2 - L'information dans la consultation médicale

De nombreux soignés se plaignent d'avoir manqué d'information tout au long de leur prise en charge. Il s'agit, par exemple, d'un sujet récurant lors des groupes de parole auxquels nous avons assistés :

« Une participante, en colère, explique que son médecin ne l'a jamais avertie qu'elle aurait des troubles de la mémoire et de la concentration suite à sa chimiothérapie. Une autre acquiesce et remarque : « *on n'est jamais assez informé* » [Notes de terrain, groupe de parole Ville A, Février 2013].

« Participante : *Le secteur médical a tendance à ne pas donner l'information. Il faut l'arracher* » [Notes de terrain, groupe de parole Ville B, Février 2013].

« Charles³⁹⁶ : *Il faut constater que le médical n'est pas complet dans ses soins, dans ses informations, c'est très réservé, volontairement ou pas, par manque de temps ou tout ce qu'on veut, mais avec un professeur ou un docteur on est toujours un peu sur sa soif parce qu'ils ne vont pas très loin, on leur pose des questions mais il n'y a jamais de réponse...* » [Notes de terrain, groupe de parole Ville B, Juin 2013].

Ces différents enquêtés déplorent avoir manqué d'information et véhiculent l'idée que les praticiens sont « réservés » dans l'information qu'ils délivrent. Ils évoquent ainsi leurs tentatives pour l'obtenir comme une véritable lutte : l'information se doit d'être « arrachée ». Si de nombreux enquêtés déplorent un manque d'information, d'autres mentionnent également la difficulté à s'en saisir. Il apparaît que, quand bien même l'information est délivrée, il n'est pas toujours évident de la « comprendre » et donc de s'en emparer :

³⁹⁶ Charles, environ soixante dix ans, cancer de la prostate puis mélanome, milieu favorisé, Groupe de parole Ville A, juin 2013.

« Évelyne³⁹⁷ évoque le fait que le discours médical est un « *discours très technique* » et le milieu médical : « *un univers très codé* ». Elle remarque : « *on me disait des choses mais pour que ce soit saisi, il faut du temps* ». Remarque à laquelle les autres participants adhèrent, soulignant qu'« *ils [les médecins] ont leur langage* ». » [Notes de terrain, groupe de parole Ville B, Février 2013]

« *Ils m'ont dit que c'était..., euh, je ne sais même plus d'ailleurs [...] Ils utilisent des termes, je ne comprends rien du tout* » [Entretien avec Robert³⁹⁸, juillet 2015]

« *On n'est pas médecin, ils ont des termes que nous on a du mal à comprendre quoi* » [Entretien Renée³⁹⁹, décembre 2015].

Le discours médical est « *technique* » et « *codé* ». Les praticiens ont « *leur langage* » et utilisent des « *termes* » spécifiques que les soignés ne comprennent pas toujours. Cette difficulté nous l'avons, d'ailleurs, nous-mêmes rencontrée lorsque nous avons débuté notre observation de consultations médicales :

« *Lors de cette première après-midi d'observation, je me suis sentie complètement « perdue ». Le vocabulaire utilisé est très différent de celui mobilisé en sénologie, vocabulaire que j'avais progressivement appris à comprendre. Les patients en savent finalement bien plus que moi et comprennent bien mieux que moi. Il y a, par ailleurs, une variabilité des localisations (contrairement à la sénologie). Je ne repère donc pas pour l'instant la localisation cancéreuse des patients ni ne comprends leur situation et leur parcours (traitement reçu, évolution de la pathologie, etc.)* » [Notes de terrain, consultation VADS, Janvier 2014]

Les termes techniques sont nombreux et fréquents – « *adénopathie* », « *trachéotomie* », « *curiethérapie* », « *curage* », « *gastrostomie* », « *sonde naso-gastrique* », « *endoscopie* », « *fibroscopie* », « *glossectomie* », « *laryngectomie* », « *canule* » – les comprendre suppose une période d'apprentissage.

³⁹⁷ Évelyne, environ cinquante ans, cancer du sein, professeur d'anglais en classe préparatoire, Groupe de parole Ville B, février 2013.

³⁹⁸ Robert, 57 ans, cancer de la cavité buccale, agent d'entretien, célibataire, 1 enfant, entretien juillet 2015.

³⁹⁹ Renée, 40 ans, cancer du plancher buccal et de la langue, T4, sans emploi, C : conducteur d'engin, mariée, 1 enfant, entretien décembre 2015.

Cette difficulté est d'ailleurs mentionnée dans toutes les catégories sociales. Évelyne, par exemple, est professeur d'anglais dans une classe préparatoire et bien qu'elle dispose d'un capital culturel important, elle admet qu'il lui a fallu du temps pour « *que ce soit saisi* ».

2.1 - L'interaction médecin-malade au prisme des questions posées

S'il est apparu que les consultations sont, en moyenne, plus longues avec les femmes, les membres des catégories moyennes et supérieures et les patients accompagnés, l'analyse du contenu de ces consultations indique que ces différences tiennent principalement à deux éléments : d'une part, le nombre de questions posé par le soigné et son accompagnant et, d'autre part, la quantité et le niveau de précision des informations délivrées par le professionnel, en réponse à ces questions.

A - Un questionnement variable

L'analyse détaillée du contenu des consultations aux durées atypiques, c'est-à-dire celles particulièrement longues ou particulièrement courtes, révèle une dissemblance notable en matière de questions posées. Si certains patients n'hésitent pas à questionner longuement leur médecin quitte à se montrer insistants, d'autres restent au contraire très silencieux et se contentent des informations données. Afin d'en témoigner, il nous semble utile de proposer la lecture de consultations aux durées atypiques. D'abord, celle de Monique⁴⁰⁰, patiente pour laquelle la consultation pluridisciplinaire a été la plus longue parmi celles que nous avons pu observer (24 min vs 9 min en moyenne) :

« Monique, 55 ans, est ingénieur informatique. En avril 2015, une tuméfaction a été mise en évidence alors qu'elle réalisait des examens pour un autre problème. Une lésion de la base de langue lui a été diagnostiquée.

Monique est accompagnée par son conjoint. Le Dr A commence : « *Le Dr D vous avait dit qu'il y a une lésion de la langue* » puis l'informe que ce ne sont pas les lésions les plus faciles à traiter : « *Pour être franche il y a deux options* » : la première option est chirurgicale, il s'agit d'une « *glossectomie totale* ». Monique demande aussitôt : « *ce qui*

⁴⁰⁰ Monique, 55 ans, cancer de la base de langue, ingénieur informatique, mariée, consultation VADS, juin 2015.

veut dire ? ». Le Dr A : « *on enlève toute la langue* ». Elle l'informe qu'il y aura des conséquences au niveau de l'élocution, de la déglutition mais précise qu'une « *reconstruction est possible* » même si « *on ne revient pas à la normale* ». Le Dr A explique alors qu'ils pensent que cette indication est « *trop lourd[e] car la tumeur est volumineuse et agressive* », ils craignent donc de ne pas être « *complet* » dans l'exérèse. Ils penchent donc pour la seconde option thérapeutique qui consiste en une radiothérapie. Le Dr N en profite pour demander à Monique si elle a perdu du poids. Monique explique : « *là je suis passée en dessous des 58kg. Je me suis pesée il y a quelques jours* ». Le Dr N lui demande quel est son poids habituel. Monique : « *59kg* ». Le Dr N l'informe alors : « *pour la radiothérapie je vous verrai en consultation mais ça s'étale sur 6 semaines, tous les jours* » puis précise qu'elle va rediscuter avec ses collègues afin de voir comment elle peut « *la booster* ». Monique reprend la parole : « *j'ai noté plusieurs questions* » puis demande : « *le Dr D avait parlé de protonthérapie, vous l'envisagez ?* ». Le Dr N : « *Non, c'est à Paris. Je peux envoyer un mail à mes collègues pour leur demander leur avis* ». Monique explique qu'elle n'a pas regardé sur Internet et sur les forums car elle « *pense qu'il ne vaut mieux pas* », cependant elle a « *regardé la protonthérapie* » et a vu que c'était « *plus ciblé* ». Le Dr N acquiesce mais explique à Monique qu'elle ne pense pas qu'il y ait un gain dans son cas. D'après elle, cette thérapie a de l'intérêt lorsque l'on est proche de structures comme la base de crâne, mais pas pour une base de langue.

Monique pose alors sa seconde question : « *quand vous dites que c'est agressif, ça veut dire quoi ? Que ça évolue vite ?* ». Le Dr N explique que ça veut dire que ce n'est « *pas très radiosensible* ». Le Dr A ajoute que l'agressivité est liée à la dissémination et à l'infiltration locale mais précise que « *généralement ça n'évolue pas vite* ».

Monique demande ensuite : « *et après la radiothérapie est-ce qu'il y a un moyen de savoir qu'il n'y a plus rien ?* ». Le Dr A acquiesce : c'est possible avec les imageries, le Tep-scan notamment. Monique demande : « *et vous parlez de 6 à 7 semaines mais une séance, ça se passe comment ? C'est fatigant ?* ». Le Dr N présente rapidement le déroulé d'une séance et explique à Monique que ça lui sera expliqué plus précisément en consultation. Monique demande : « *est-ce que 6 à 7 semaines ça doit être fait d'affilé ?* ». Le Dr N : « *oui, c'est très important* ». Monique explique alors que son fils se marie au mois d'août aux États-Unis. Pour le Dr N il est préférable de démarrer la radiothérapie à son retour que de l'arrêter. Il serait donc question de démarrer la radiothérapie dans 2 mois. Le Dr N propose de préparer le traitement avant et de le mettre immédiatement en place à son retour. Monique est inquiète et demande si attendre 2 mois n'est pas trop long : « *deux mois ce n'est pas long et en même temps je vais toujours me dire, mince, c'est en train d'évoluer* ». Le Dr A demande : « *depuis quand avez-vous des*

symptômes ? ». Monique précise avoir « *mal à la gorge* » depuis septembre 2014, elle demande : « *ça veut dire que j'ai ça depuis combien de temps ?* ». Le Dr A : « *au moins 2 ans, possiblement plus* ». Monique ajoute : « *en août j'ai eu très mal, j'ai été incapable de dire si c'était la mâchoire, la langue, les dents* », elle précise avoir vu son médecin qui lui a prescrit un panoramique dentaire mais les douleurs ont disparu bien qu'elle ait conservé un « *petit mal de gorge* ».

Le Dr A et le Dr N sont d'accord pour penser que ce n'est pas très grave d'attendre deux mois car la lésion évolue lentement. Monique poursuit : « *et pendant la radiothérapie vous faite juste un traitement contre la douleur ?* » ; « *et avec la radiothérapie il y a des cellules qui meurent ? Ça veut dire que ça va diminuer ?* » ; « *et quand on intervient dessus il n'y a pas un risque d'emballement ?* ». Le Dr N répond aux différentes questions. Monique : « *et en complément est-ce que des médecines douces ça peut faire quelque chose ?* ». Le Dr N : « *nous on n'y croit pas forcément.* », le Dr A : « *on ne va pas vous conseiller ça* », le Dr N : « *mais tant que ça reste doux pourquoi pas* ». Monique : « *homéopathie, acuponcture et les plantes ?* ». Le Dr N ne sait pas. Monique précise « *parce qu'en ce moment je prends des gélules de X* ». Monique jette un dernier regard à sa liste de question puis demande : « *est-ce que j'ai des choses à changer dans ma vie ? Sport, nourriture, boisson ? La piscine je peux continuer ?* ». Le Dr N acquiesce pour la piscine puis lui conseille d'éviter l'alcool. Monique se met à pleurer et demande : « *donc là dans les semaines à venir je vous revoie ?* ». Le Dr N acquiesce. Monique : « *Il y a quand même des chances de s'en sortir ?* ». Le Dr N : « *disons qu'il y a des chances d'être efficace sinon on ne vous proposerait pas les traitements, mais on est quand même sur une tumeur qui est agressive donc on part moins confiant que pour d'autres* ». Monique prend congé et la consultation prend fin » [Notes de terrain, RCP, Juin 2015].

Cette consultation pluridisciplinaire a été particulièrement longue en raison des nombreuses questions qu'a posées Monique. Cette dernière avait préparé une liste qu'elle n'a pas hésité à utiliser et jusqu'au bout de laquelle elle est allée, quand bien même les praticiens, à qui il restait encore de nombreux patients à voir, ont pu lui faire ressentir, à travers le ton et l'attitude qu'ils ont progressivement adoptés, qu'ils manquaient de temps.

Si Monique a posé beaucoup de questions, ce qui est typique des consultations dont la durée est importante, on observe, au contraire, des consultations particulièrement courtes, au cours

desquelles les patients n'en posent aucune. C'est le cas, par exemple, de Sabine⁴⁰¹ dont la consultation avec le Dr B a duré 14 min (contre 17 min en moyenne) ainsi que de Tahar⁴⁰² dont la consultation pluridisciplinaire a duré 5 min (vs 9 min) :

« Sabine, 45 ans, est venue consulter seule. Elle semble provenir d'un milieu populaire et n'a pas d'emploi. Sabine a eu une lésion du plancher de bouche. Elle a subi une intervention lourde dont elle garde d'importantes séquelles. Une partie de sa mâchoire et de sa langue ont été amputées. Le Dr B informe Sabine que les résultats de son scanner sont rassurants. Les poumons sont néanmoins à surveiller. Il lui annonce ensuite qu'elle va être convoquée pour programmer une intervention de reconstruction. Le Dr B souhaite notamment lui retirer la plaque qui a été mise en place lors de sa première intervention chirurgicale. Sabine est restée très silencieuse lors de la consultation. Elle s'est contentée de répondre aux questions du Dr B mais n'en a pour sa part posé aucune. Sabine vient pourtant d'apprendre qu'il faut l'opérer à nouveau. Elle demande simplement un bon de transport, que le Dr B lui fournit, et la consultation prend fin » [Notes de terrain, RCP, Février 2014].

« Tahar, 73 ans, était vendeur sur les marchés. Il a une intoxication tabagique sevrée depuis 13 ans et consomme 2/3 verres d'alcool par jour. Il ne présente pas d'antécédent particulier. Les professionnels envisagent un traitement par curiethérapie puis un curage. Tahar est seul lors de cette consultation. Le Dr I lui explique : « *comme je vous le disais on a demandé à mon collègue, chirurgien, de regarder la lésion* » puis ajoute : « *on a confirmé l'indication de curiethérapie mais vous avez des adénopathies qu'il faut enlever* ». Le Dr A précise à Tahar : « *on parle de ganglions à enlever. On discute pour savoir s'il faut ou non enlever des deux côtés* ». Les professionnels discutent alors entre eux en des termes techniques. Le Dr A s'interrompt et explique : « *on vous réexplique ça après* ». Tahar : « *j'écoute, mais seulement en langage médical je ne suis pas !* ». Le Dr A explique qu'ils vont lui « *retirer ses ganglions* » puis lui faire une « *curiethérapie* ». Elle l'informe également qu'après la curiethérapie il aura peut-être des rayons. Le Dr B complète : « *de toute façon on vous réexplique au fur et à mesure* ». Le Dr A demande : « *vous avez des questions ?* ». Tahar répond négativement puis demande un bon de transport. Il n'aura pas posé une seule question. Pourtant, de nombreux éléments de langage, techniques, peu évident à comprendre, auront été employés sans être expliqués (« *curiethérapie* », « *curage* ») [Notes de terrain, consultation VADS, Juin 2015].

⁴⁰¹ Sabine, 45 ans, cancer du plancher de bouche, sans emploi, consultation VADS, février 2014.

⁴⁰² Tahar, 73 ans, cancer VADS, vendeur des marchés à la retraite, RCP, juin 2015.

Au cours de ces deux consultations, Sabine et Tahar n'ont posé aucune question au(x) praticien(s) mais se sont contentés des informations qu'ils ont bien voulu leur délivrer. Pourtant, tous deux venaient d'apprendre qu'ils allaient subir une intervention. Le Dr B a informé Sabine qu'il était nécessaire de l'opérer de nouveau pour retirer ses plaques et « reconstruire », mais Sabine n'a pas demandé de précisions. Tahar, quant à lui, a été informé de la décision thérapeutique le concernant, en des termes techniques (un « curage » et une « curiethérapie »), qu'il a d'ailleurs admis ne pas comprendre (« en langage médical je ne suis pas »), mais a répondu par la négative lorsque le Dr A lui demande s'il avait des questions.

Ces trois exemples illustrent combien les soignés ne s'autorisent pas tous de la même manière à poser des questions. Poser des questions implique « d'oser » questionner, or à cet égard tous ne disposent pas de la même « capacité » (Sen, 1992).

B - Oser questionner

Cette question d'oser – ou non – questionner, nos enquêtés sont nombreux à l'avoir mentionnée et leurs positions divergent. Certains de nos enquêtés accordent une grande importance au fait d'interroger leur médecin et mettent un point d'honneur à obtenir des informations claires les concernant. Lors des groupes de parole de la Ligue, par exemple, les participants défendent souvent l'idée qu'il faut impérativement signifier son incompréhension au praticien et exiger des explications claires dont on peut se saisir. Lucienne⁴⁰³ raconte ainsi comment elle a coupé court aux explications « *incompréhensibles* » de son médecin afin qu'il clarifie son propos :

« Les participants discutent du fait qu'il n'est pas toujours évident de comprendre les médecins. Lucienne explique qu'elle a récemment passé un examen et que le médecin, en charge de lui donner les résultats, s'est lancé dans de « *longues explications incompréhensibles* ». Lucienne raconte qu'elle a alors « *coupé court* » et a demandé une explication claire : « *j'ai dit stop, j'ai dit : je n'ai rien compris, c'est bon ou c'est mauvais ?* ». Le praticien l'a informée que « *c'était bon* ». Les autres participants pensent qu'elle a eu tout à fait raison. Il ne faut pas

⁴⁰³ Lucienne, une soixantaine d'année, cancer du sein, coiffeuse, C : informaticien, mariée, 1 enfant, Groupe de parole Ligue Ville A, juin 2013.

hésiter à dire que l'on ne comprend pas. Pour Nadine il faut l'exprimer : « *vous me parlez, moi je ne comprends pas, je ne comprends pas votre langage, il faut me parler clairement ! Je pense que tu as bien fait !* » » [Notes de terrain, groupe de parole Ville A, Juin 2013].

Lucienne a « osé » interrompre son médecin pour lui faire part de son incompréhension et requérir des informations à sa portée. Cette attitude, nous l'avons également observé lors des consultations. Certains soignés, tels que Béatrice⁴⁰⁴ n'hésitent pas à exprimer leur incompréhension et à requérir des compléments d'explication :

« Béatrice, 55 ans, est venue seule à la consultation. Béatrice semble provenir d'un milieu favorisé. Elle explique avoir travaillé dans 11 sociétés différentes : au service microfilm à la Carsat, dans l'import-export de fruits et légumes, dans une boutique à Lille et a également été secrétaire particulière : « *en France c'est mal vu, aux USA c'est bien vu* ». Béatrice a été opérée début mars. Le Dr B lui explique : « *je voulais vous voir car j'ai eu les résultats de ce qu'on vous a retiré* ». Béatrice le coupe et affirme : « *c'est mauvais* ». Le Dr B reprend : « *non, ce n'est pas mauvais, c'est ce qu'on avait prévu. Je vais vous lire le compte-rendu* ». Il commence la lecture du compte-rendu « *carcinome épidermoïde [....] [termes médicaux très techniques]* ». Béatrice demande : « *alors..., ce qui veut dire en français ?* ». Le Dr B : « *Il faut retourner à l'intérieur. Réintervenir sur la cicatrice* ». Béatrice : « *à l'extérieur ou à l'intérieur ?* ». Le Dr B : « *À l'intérieur. À l'extérieur la chaîne ganglionnaire est saine* » [...] » [Notes de terrain, consultation VADS, Mars 2014].

De la même manière, lors des entretiens, Nadine⁴⁰⁵ et Oliver⁴⁰⁶ nous ont fait part de pratiques similaires :

« E : Est-ce que ce n'est pas un peu difficile de comprendre les explications des médecins ?

⁴⁰⁴ Béatrice, 55 ans, cancer VADS, employée dans différentes sociétés, consultation VADS, mars 2014.

⁴⁰⁵ Nadine, 65 ans, cancer de la moelle osseuse, institutrice, C : instituteur, mariée, 2 enfants, entretien juillet 2013, membre Ligue Ville A.

⁴⁰⁶ Olivier, 53 ans, cancer du palais, PDG de plusieurs entreprises, marié, 2 enfants, entretien août 2015.

O : *Si dans leurs termes, dans leurs termes médicaux oui*

E : D'accord et vous avez fait comment du coup ?

O : *Ben je pose des questions : parlez en français s'il vous plaît ! [rigole]. À la dernière RCP, c'est ce que j'ai demandé ! Parce que bon quand ils sont là autour de vous et qu'ils discutent avec des termes techniques bon, euh : expliquez-moi ce que j'ai, que ce soit clair... » [Entretien Olivier, août 2015].*

« Une fois je suis restée, je suis chiante ! Je suis vraiment chiante comme cliente, comme patiente ! Une fois je suis restée, je voulais déjà qu'il me parle en mots simples, que je comprenne, parce que souvent c'est.. ! Bon je leur ai dit attendez, moi j'étais instit, je leur dis en math sup, sur le coup ils me regardent, non maternelle supérieure ! Bon, ce n'est pas math sup mais bon, déjà, ça détend un peu l'atmosphère, et puis je leur dis : « moi il faut me parler en mots simples, je ne suis pas du milieu médical donc vous m'expliquez avec des mots simples », et une fois je suis restée assise j'ai dit : « moi je ne sortirai pas tant que je n'aurai pas eu ma réponse », donc vous voyez il faut tenir tête, ils n'aiment pas hein..., mais bon d'un autre côté après ils vous respectent, quand ils voient que vous leur tenez tête, mais pas bêtement hein, mais quand vous dites : voilà les effets secondaires de cette chimio là ça va être quoi ?, je ne sors pas tant que je ne les ai pas, de toute façon si vous ne me le dites pas vous je vais aller sur Internet je les verrai donc, euh, chez moi, vous me connaissez bien, quels peuvent être les effets secondaires ? Je dis moi je ne bouge pas tant que vous ne me l'avez pas dit ! [...] Maintenant c'est sûr que si vous ne leur demandez rien ils ne vont rien vous dire... » [Entretien Nadine, juillet 2013].

Olivier et Nadine ont tous deux été confrontés lors de leur prise en charge à des difficultés pour comprendre le vocabulaire et les explications des médecins. Face à ces difficultés, l'un comme l'autre, ont exprimé leur incompréhension et ont exigé des compléments d'information, des « *mots simples* », de sorte que ce soit « *clair* » et qu'ils comprennent. Nadine n'hésite pas à se montrer insistante, quitte à « *tenir tête* » à son médecin en refusant de sortir du box de consultation tant qu'elle n'a pas obtenu ce qu'elle souhaitait. Cependant, si Nadine met en avant son exigence en matière d'information et son insistance pour l'obtenir, elle remarque également que, bien souvent, les praticiens « *n'aiment pas* ». Cette attitude, qui déplaît parfois, n'est donc pas évidente à adopter et requiert de savoir s'imposer. Nadine qui

est institutrice dispose d'un capital culturel important, qui lui permet d'adopter plus aisément cette position, quand bien même cela reste un « combat ». C'est également le cas d'Olivier, qui est le PDG de plusieurs entreprises.

Si pour Nadine il est aussi important d' « *oser poser des questions* » c'est en particulier pour « *rester maître de son corps* ». Cette idée on la retrouve également chez Charles⁴⁰⁷ :

« Il ne faut pas laisser décider les autres. C'est vous. Ne pas savoir, ne pas demander, c'est vrai que c'est gênant de demander, on a peur, mais pour attaquer il faut être informé. Si on attend c'est lui qui va gagner, il faut y aller, il faut devancer ! » [Notes de terrain, groupe de parole Ville A, Juin 2013].

Poser des questions serait donc une façon de conserver – *a minima* - une marge d'autonomie et un certain contrôle sur la trajectoire. Cette attitude fait ainsi écho à la norme du patient acteur, autonome et informé (Ehrenberg, 2012). L'attitude de ces soignés qui n'hésitent pas à interroger leur médecin renvoie à celle de la « *confiance-interprétation* » que nous avons précédemment décrite et qui consiste à faire appel « à toutes les facultés interprétatives et à toutes les informations recueillies » (Petitat, 1998, p. 207). Or, nous l'avons vu, cette attitude concerne en priorité des soignés issus des catégories supérieures et des franges hautes des classes moyennes. Ces derniers, autonomes et critiques, entretiennent un rapport « éclairé » à leur santé et souhaitent conserver une « prise » sur le déroulement de la consultation qu'ils dirigent davantage que d'autres, en posant, par exemple, des questions. Ils désirent conserver un pouvoir décisionnaire et revendiquent une puissance d'action sur leur trajectoire. Cependant cette attitude ne concerne pas tous les soignés. Elle ne permet donc pas de décrire tous les modes de relation observés. Si, pour certains, questionner son médecin est fondamental et constitue presque un « acte politique » (Fainzang, 2006, p. 85), d'autres, au contraire, ne se l'autorisent pas. C'est le cas, par exemple, de Didier⁴⁰⁸ :

⁴⁰⁷ Charles, environ soixante dix ans, cancer de la prostate et mélanome, milieu favorisé, Groupe de parole Ville A, juin 2013.

⁴⁰⁸ Didier, 52 ans, cancer oropharynx et œsophage, magasinier, C : secrétaire médicale, marié, 4 enfants, entretien août 2015.

« E : Vous trouvez qu'on ne vous a pas assez expliqué les choses en fait ?

D : Ouais, ouais, c'est les mecs, ils sont du métier alors ils vous disent quelque chose, vous dites oui mais vous n'avez pas compris, vous dites oui mais vous n'avez rien compris !

E : Vous ne dites pas quand vous n'avez pas compris ?

D : Ouais, il y des fois on est tellement surpris ou quoi, moi j'ai déjà vu c'est..., c'est pire que la police, ils passent dans votre chambre, il y a lui, il y a l'infirmière, ils sont à 20 là, ils ouvrent la porte, c'est bientôt ils regardent si vous n'avez pas le cul à l'air ! C'est vrai ! Il viendrait tout seul peut être les gens seraient plus..., ils discuteraient avec le médecin quoi, tandis que là ben il y a du monde, vous n'osez pas trop... » [Entretien Didier, août 2015].

Didier nous avoue que même s'il n'a pas compris les propos de son médecin il acquiesce, car il « n'ose pas » poser de questions. Cette difficulté semble d'autant plus forte que les praticiens sont rarement seuls (« ils sont à 20 là ! ») et évoquent, pour Didier, une instance de contrôle, telle que la « police ».

Loin d'être un cas isolé, Didier n'est pas le seul de nos enquêtés à nous faire part de cette difficulté à oser questionner les médecins. Lucie⁴⁰⁹, par exemple, indique lors de son entretien qu'elle n'a pas osé demander de quoi il s'agissait, lorsque son médecin généraliste lui a asséné qu'il ne fallait pas rester avec « ça » : « Non ce n'était pas clair, il m'a dit : on ne reste pas avec ça, ben oui mais je n'ai même pas osé, j'étais tellement..., je n'ai même pas osé dire : ça c'est quoi !? » [Entretien Lucie, juillet 2013]. Monique⁴¹⁰, de la même manière, nous explique qu'elle n'a pas osé demander à son oncologue, peu aimable, ce que contenait la chimiothérapie qui lui était administrée :

« Comme la chimio, je ne savais pas ce qu'il y avait dans les produits, enfin dans les perfusions vous savez, donc je ne savais pas ce que c'était tout ça, puis bon l'oncologue étant tellement aimable..., je ne demandais pas » [Entretien Monique, décembre 2014].

⁴⁰⁹ Lucie, 64 ans, cancer du sein, agent de cantine, C : commercial, mariée, 2 enfants, entretien juillet 2013, membre Ligue Ville A.

⁴¹⁰ Monique, 63 ans, cancer des ovaires, décompteur analyste, divorcée, 3 enfants, entretien décembre 2014, membre Ligue.

Enfin, Caroline⁴¹¹ n'a pas « osé » faire part de ses griefs à son oncologue bien qu'elle en ait l'« envie », car elle ne voulait pas se « disputer avec elle » :

« Ça ne se passe pas bien avec le Dr B, j'aime pas du tout moi, elle est trop brouillon, elle est trop justement..., moi j'ai un esprit comptable hein c'est clac, c'est pas, on passe pas par 50 portes, on va direct hein [...] j'en ai aussi voulu à Mme B de m'avoir pris à la légère sans lire mon dossier [...] parce que c'est depuis ce temps là que rien ne va plus, avec l'hormonothérapie ça a augmenté de partout, aux os, au foie, j'ai développé des métastases cérébrales [...] quand j'ai vu que ça montait en flèche puis que j'ai vu que, c'est comme si vous n'ouvriez pas votre cahier puis qu'elle a, ah bah tient on va essayer l'hormonothérapie, faut regarder ce que j'ai eu avant quoi..., et là c'est vrai qu'elle m'a avouée à demi-mot, elle m'a dit : « c'est vrai qu'on s'était vues à l'arrache quoi », entre guillemets, ben..., j'avais envie de lui dire, mais j'ai pas osé, j'dis je ne vais pas me disputer avec elle, mais j'avais envie de lui dire : vous me l'avez donnée comme ça, pour faire beau, comme ça, allez on va essayer ça, puis on verra, mais tout s'est envenimé à partir de là donc j'lui en veux, donc ça ne me va pas bien »
[Entretien Caroline, juin 2013].

Il apparaît donc qu'il n'est pas toujours évident de communiquer avec son médecin. Si certains soignés n'hésitent pas à questionner franchement et à afficher leur volonté d'être informés d'autres, tels que Didier, Lucie et Monique, s'autocensurent et restent, malgré eux, dans l'incompréhension, réduits à l'ignorance, car ils ne savent pas formuler les bonnes questions et ne s'autorisent pas à les poser. Cette attitude, Sylvie Fainzang l'a également observée. Elle observe en effet que : « bien que souvent peu satisfaits par l'information reçue, en particulier sur le plan diagnostic, les patients n'osent cependant pas poser de questions à leurs médecins [...]. La plupart des patients, sensibles à la hiérarchie dans les services hospitaliers, hésitent à interroger les médecins, a fortiori ceux qui portent le titre de « professeur » » (Fainzang, 2006, p. 81).

Ne pas « oser » recouvre ici des réalités différentes. Cette difficulté tient en partie à l'asymétrie qui caractérise la relation médicale. Il peut s'agir d'une difficulté à franchir la

⁴¹¹ Caroline, 40 ans, cancer du sein, comptable, célibataire, sans enfant, entretien juin 2013, membre Ligue Ville B.

« barrière sociale » ou encore du fait de ne pas vouloir « prendre le temps des médecins dont tout le monde sait qu'il est précieux et qu'il leur manque ». Certaines catégories de patients sont plus enclines à affronter le médecin et l'autorité qu'il représente (*ibid.*, p. 81, 83 & 85). Les patients situés en haut de l'espace social vont s'en affranchir plus aisément, toutefois ne pas oser questionner son médecin n'est pas le fait exclusif des patients issus de milieux populaires⁴¹². Néanmoins, ce fait semble cependant s'y vérifier davantage.

Ne pas oser questionner ne signifie pas, par ailleurs, que l'on ne souhaite pas être informé. Certains soignés qui n'ont pas osé manifester leur incompréhension peuvent ressentir, à l'instar de Guy⁴¹³, un grand sentiment de détresse :

« On revenait, je disais : j'ai rien compris, j'ai rien compris ! Elle [son épouse] me disait : bah moi non plus j'ai rien compris ! Alors je dis : qu'est-ce qu'il a dit, qu'est-ce qu'il a dit ?! Puis je me faisais du mauvais sang, ça y est, je partais dehors, je pleurais, je ne savais plus où j'étais, j'savais plus où j'étais... [...] Il dit des mots que l'on ne comprend pas du tout.... Après le Dr B [son médecin traitant] il est venu et il m'a bien expliqué. Il m'a dit ça ça veut dire ça, ça ça veut dire ça, donc après ça a été un petit peu mieux quand même ! » [Entretien avec Guy, mai 2015]

Il a été très difficile pour Guy de ne pas avoir compris l'information délivrée par le médecin spécialiste. Il s'est fait « *du mauvais sang* », « *pleurait* » et s'est senti perdu et cette situation n'a pu être désamorcée que lorsque son médecin traitant lui a fourni des informations claires dont il a pu se saisir.

Cette volonté de comprendre et d'être informé quand bien même on n'a pas osé questionner, Didier l'exprime également. Ce dernier qui expliquait dire « *oui* » quand bien même il n'avait « *rien compris* » souligne ainsi, qu'une fois rentré chez lui, il demandait à son épouse, secrétaire médicale, de l'aider à comprendre : « *il y a des mots qu'ils me disent je ne comprends pas alors je demande à ma femme, elle me le dit* ».

⁴¹² Lucie, Monique et Caroline font, par exemple, partie des classes moyennes.

⁴¹³ Guy, 69 ans, cancer du poumon et de la prostate, menuisier, C : fait des ménages chez des particuliers, marié, 4 enfants, entretien mai 2015.

Par conséquent, si pour certains médecins il ne faut donner l'information qu'aux patients qui la demandent, force est de constater que tous n'osent pas. « La conviction partagée par de nombreux médecins que les patients savent déjà ce qu'ils ont ou qu'ils ne veulent pas savoir », occulte le fait que, « les patients n'osent souvent pas poser de questions à l'oncologue », en raison des différences de statut social, alors qu'ils chercheront manifestement à obtenir des informations par d'autres moyens. Par exemple, auprès du personnel infirmier, du médecin traitant, d'autres malades ou de l'entourage (Fainzang, 2009, p. 284-285).

C – Des exigences variables en matière d'information

Au-delà de cette capacité à formuler les bonnes questions et à oser les poser, il nous semble qu'il existe également des disparités face aux exigences en matière d'information. Sylvie Fainzang a bien montré que la notion d'information ne recouvre pas le même sens pour tous. Par exemple, soignés et praticiens peuvent parfois donner un contenu très différent au terme d'information ou à la formule « obtenir de l'information » (Fainzang, 2006, p. 75). Si tous les patients expriment le besoin d'être informés, leur demande en matière d'information est variable et tous n'exigent pas le même niveau d'information. Certains souhaiteront disposer d'informations précises et détaillées quand d'autres se satisferont d'une information plus générale. Annie⁴¹⁴, par exemple, exprime le souhait de ne pas trop en savoir :

« Annie a reçu trois protocoles de chimiothérapie qui ont été inefficaces. Le médecin a donc dû suspendre la chimiothérapie. Le conjoint d'Annie souhaite comprendre et demande : « *et pourquoi ils ne font plus la chimio ?* ». Le médecin explique que c'est parce qu'elle est « *délétère* » et que les trois protocoles ont été inefficaces : il y avait encore des « *ganglions qui poussaient* ». Il ajoute cependant qu'une radiothérapie sera peut-être mise en place. Cela va être discuté en RCP. Le médecin demande alors à Annie : « *vous en pensez quoi vous qu'on arrête la chimio ?* ». Annie répond : « *ben rien..., c'est vous qui...* ». Le médecin reprend : « *ce qui est important c'est votre qualité de vie* » et demande : « *vous avez des questions ?* ». Annie répond : « *non je préfère en savoir le moins...* ». L'interne

⁴¹⁴ Annie, 66 ans, cancer de la base de langue, milieu populaire, mariée, consultation VADS février 2014.

reprend : « *on est dans des soins de confort, pour améliorer votre qualité de vie* ». Annie se tait » [Notes de terrain, consultation VADS, Février 2014].

Robert⁴¹⁵, quant à lui, se satisfait de savoir qu'il est atteint d' « *un cancer* » :

« R : *Bon ben dites moi que c'est un cancer, c'est tout hein, moi je comprends plus vite, c'est une tumeur je ne sais pas quoi, ils utilisent des termes, je ne comprends rien du tout... Pour finir, c'est un cancer et puis c'est tout !*

E : *D'accord donc du coup voilà c'était un cancer vous n'avez pas cherché à en savoir davantage ?*

R : *Non c'est un cancer et puis c'est tout, point final.*

E : *Donc vous avez trouvé qu'on vous a suffisamment expliqué votre maladie, les traitements ?*

R : *Ouais, parce que j'ai rien compris mais enfin, déjà, je savais que j'avais ça, c'est tout* » [Entretien Robert, juillet 2015].

Robert fait également mention de difficultés de compréhension, mais explique qu'il suffisait de l'informer qu'il avait « *un cancer* ». Il semblerait qu'en ce qui le concerne l'information relative au diagnostic cancéreux soit suffisante. Pour le reste, il s'en remet aux médecins et n'exprime pas le besoin d'en savoir davantage. « L'information est donc diversement appréciée par les patients » (Fainzang, 2006, p. 76) et tous n'ont pas la même attitude à son égard. Si certains la recherchent activement, d'autres se contentent de peu.

Ces différences d'attentes en matière d'information s'observent tout particulièrement lorsque l'on se penche sur les comportements de recherche d'information. Certains patients vont s'inscrire dans une démarche active de recherche d'information pour laquelle ils mobiliseront différents supports, quand d'autres n'en feront rien. Une étude de l'INCa montre ainsi que « 7 patients sur 10 ont recherché des informations complémentaires sur leur maladie et sur ses traitements » (INCa, 2014). Cette recherche diminue avec l'âge et est plus fréquente chez les femmes et chez les enquêtés les plus diplômés et les plus aisés.

Afin de mener à bien cette recherche, deux supports principaux sont mobilisés : Internet et l'entourage. 46% des enquêtés déclarent avoir utilisé Internet pour faire des recherches sur

⁴¹⁵ Robert, 57 ans, cancer de la cavité buccale, agent d'entretien, célibataire, 1 enfant, entretien juillet 2015.

leur maladie et ses traitements. C'est le cas de 61,2% des enquêtés qui ont un niveau supérieur ou équivalent au Bac contre 25,2% de ceux qui n'ont pas de diplôme. 37% des enquêtés se sont quant à eux adressés à d'autres personnes atteintes de la même maladie. C'est le cas de 36,9% des enquêtés qui ont un niveau supérieur ou équivalent au Bac contre 23,5% de ceux qui n'ont pas de diplôme (*ibid.*).

Ces résultats sont similaires à ceux que nous avons obtenus sur notre terrain. Parmi nos enquêtés, nous observons également une recherche d'information plus fréquente du côté des classes moyennes et supérieures que concernant les membres des classes populaires.

Afin d'obtenir des informations, nos enquêtés se sont appuyés sur divers supports. Certains mentionnent les associations et les groupes de parole, d'autres évoquent des ateliers-santé, des séminaires consacrés à la maladie cancéreuse, des émissions de télévision. Serge⁴¹⁶, par exemple, nous explique qu'il prend régulièrement de la documentation et se rend dans des séminaires qui portent sur le cancer. Monique⁴¹⁷ regarde le « magazine de la santé » et adhère à la Ligue dont les réunions lui permettent de s'informer. Nadine⁴¹⁸ participe à de nombreux séminaires et réunions. Marguerite⁴¹⁹, Anne-Lise⁴²⁰ et Laurence⁴²¹ participent à des « ateliers-santé ». Ces soignés souhaitent comprendre ce qu'ils ont, les traitements proposés, leur efficacité, les effets secondaires. La plupart nous indiquent cependant avoir utilisé Internet :

« J'ai besoin de toute façon d'aller à la pêche aux infos [...] tout au début déjà par rapport à ce que le médecin m'avait dit, lorsque le verdict est tombé, je suis allée voir [sur Internet] parce qu'il me parlait de l'épiploon, ça j'avoue que je ne savais pas ce que c'était [...] chaque fois quoi je voyais un petit truc, j'allais voir, quand j'avais un doute quoi, quand y'avait un truc qui me traversait ... »
[Entretien Laurence, février 2014].

⁴¹⁶ Serge, 56 ans, cancer du nez, technicien de prévention, C : assistante maternelle, marié, 3 enfants, entretien mars 2014, membre association mots pour maux.

⁴¹⁷ Monique, 63 ans, cancer des ovaires, décompteur analyste, divorcée, 3 enfants, entretien décembre 2014, membre Ligue.

⁴¹⁸ Nadine, 65 ans, cancer de la moelle osseuse, institutrice, C : instituteur, mariée, 2 enfants, entretien juillet 2013, membre Ligue Ville A.

⁴¹⁹ Marguerite, 68 ans, cancer du pancréas, caissière et agent d'entretien, divorcée, 2 enfants, entretien novembre 2014, membre association mots pour maux.

⁴²⁰ Anne-Lise, 59 ans, cancer du sein, infirmière, C : médecin, mariée, 3 enfants, entretien février 2014, membre association mots pour maux.

⁴²¹ Laurence, 52 ans, cancer des ovaires, secrétaire de collège, divorcée, 1 enfant, entretien février 2014, membre association mots pour maux.

Internet est le support le plus souvent mentionné lorsqu'il est question de la recherche d'information, que ce soit parmi nos enquêtés ou plus globalement (INCa, 2014). Ces soignés l'utilisent afin d'obtenir des compléments d'information. Lucie⁴²² pour qui on n'est « *jamais assez informés* », s'est renseignée sur ses médicaments. Bernadette⁴²³ y recherche des informations pour décrypter ses résultats d'analyse. Bernard⁴²⁴ y recherche une « *solution* » et des informations sur la suite des événements, à savoir : « *comment ça se passe* » et « *si ça va bien après* ». Laurence, qui a besoin d'aller « *à la pêche aux infos* » s'informe sur ce qu'elle ne comprend pas ou ne connaît pas tout comme Corine⁴²⁵ qui s'en sert pour « *comprendre certaines choses* » et Caroline⁴²⁶ qui y va avant et après aller voir son médecin pour « *cerner exactement* » et poser des questions « *adaptées* ». Comme le remarque Martine⁴²⁷, Internet « *répond à toutes les questions* ». Son usage permet de répondre au besoin et au souhait d'en savoir davantage :

« E : Et vous avez du coup pour essayer de comprendre ce qui vous a été dit vous avez essayé de faire des recherches sur Internet, par exemple ?

M : Ah oui, ah oui ! On sait tout hein par Google ! Ah oui, ça répond à toutes les questions ça ! » [Entretien Martine, décembre 2013].

Toutefois, cette démarche active de recherche d'information ne concerne pas tous nos enquêtés. D'autres, à l'instar d'Annie⁴²⁸, affichent, au contraire, la volonté de ne pas trop en savoir. Philippe⁴²⁹ et de sa compagne, par exemple, n'ont donc pas cherché à obtenir d'informations complémentaires. Lorsque nous évoquons la question de l'usage d'Internet, Philippe est catégorique :

⁴²² Lucie, 64 ans, cancer du sein, agent de cantine, C : commercial, mariée, 2 enfants, entretien juillet 2013, membre Ligue Ville A.

⁴²³ Bernadette, 68 ans, cancer du sein, couturière en ameublement, C : facteur, mariée, 2 enfants, entretien février 2014, membre association résilience.

⁴²⁴ Bernard, 69 ans, cancer de la langue, directeur informatique, C : responsable logistique, marié, sans enfant, entretien août 2015.

⁴²⁵ Corine, 40 ans, cancer du sein, gérante d'une société de nettoyage, C : représentant, mariée, 3 enfants, entretien octobre 2013, membre Ligue Ville B.

⁴²⁶ Caroline, 40 ans, cancer du sein, comptable, célibataire, sans enfant, entretien juin 2013, membre Ligue Ville B.

⁴²⁷ Martine, 70 ans, cancer du sein, représentante, C : représentant, mariée, 3 enfants, entretien décembre 2013, membre Ligue Ville A.

⁴²⁸ Annie, 66 ans, cancer de la base de langue, milieu populaire, mariée, consultation VADS février 2014.

⁴²⁹ Philippe, 54 ans, cancer de la cavité buccale et du sinus, boucher, C : fait des ménages, marié, 3 enfants, entretien août 2015.

« *Je n'aime pas, ça j'irais jamais de la vie. Non, non, on savait qu'est-ce qui allait se passer tout ça donc, euh, après si on commence aussi à toujours se poser les questions..., après ça tourne en boucle et puis...* » [Entretien Philippe, août 2015].

Philippe préfère ne pas être trop informé de sorte à pouvoir conserver une certaine distance avec sa maladie. Pourtant, s'il se considère suffisamment informé, son niveau d'information semble objectivement faible puisque Philippe nous annonce avoir eu un cancer de la gorge alors que son dossier indique la présence d'une double localisation cancéreuse au sinus et à la cavité buccale. Cette idée, de ne pas vouloir trop en savoir pour se préserver on l'observe également chez Renée⁴³⁰, Gilbert⁴³¹ de Guy⁴³² :

« ***E : Est-ce que vous avez utilisé Internet ? Pour aller voir un peu ?*** »

R : *Non, vous savez moi, un cancer vaut mieux le voir de loin que de près ! (rigole) C'est pour ça aussi...* » [Entretien Renée, décembre 2015].

« ***E : Est-ce que ça vous est arrivé d'utiliser Internet par exemple pour avoir des informations?*** »

G : *Non, moi non mais mon fils il a regardé*

E : Les explications que vous avez eues c'était suffisant ?

G : *Ouais, non, j'ai pas cherché..., j'ai évité de penser à tout ça j'vous dis..., il fallait le moral, il faut pas trop ruminer, je crois* » [Entretien Gilbert, août 2015].

« ***E : Vous avez déjà été voir un petit peu sur Internet ?*** »

G : *Non, non, non, puis je ne préférerais pas, même ma fille Fabienne elle disait : papa je vais regarder, non non non ! Je ne veux rien savoir ! Non !* » [Entretien Guy, mai 2015].

On observe chez ces soignés, pour la plupart issus des classes populaires, l'idée qu'il est préférable de ne pas trop se poser de « *questions* » et de ne pas trop en « *savoir* » pour se

⁴³⁰ Renée, 40 ans, cancer du plancher buccal et de la langue, sans emploi, C : conducteur d'engin, mariée, 1 enfant, entretien décembre 2015.

⁴³¹ Gilbert, 60 ans, cancer du plancher buccal, soudeur, divorcé, 2 enfants, entretien août 2015.

⁴³² Guy, 69 ans, cancer du poumon et de la prostate, menuisier, C : fait des ménages chez des particuliers, marié, 4 enfants, entretien mai 2015.

préservé. Un faible niveau d'information leur permettrait de préserver leur moral. Or, pour beaucoup le « bon moral » apparaît fondamental⁴³³. Ce thème du moral est fréquemment abordé par les soignés en cancérologie. Il est souvent perçu comme un élément essentiel à la guérison. Gilbert explique ainsi :

« J'ai essayé toujours de pas y penser moi, je voulais enlever ça de ma tête hein [...] mais après je ne voulais pas y penser hein, et je ne ruminais pas heureusement j'avais le moral quand même, ça y joue quand même beaucoup, je pense... » [Entretien Gilbert, mai 2015].

De la même manière, Philippe souligne qu'il a « gardé le moral » : « C'est vrai que ce n'est pas marrant, mais j'ai gardé le moral quand même quoi.. ». Cette idée, la femme de Patrick⁴³⁴ l'exprime également : « Il a gardé le moral, il n'a jamais capté qu'il avait un cancer je crois, je ne sais pas si il a capté ! [...] Il a toujours été, faut garder le moral ! », et Patrick de répondre : « Si mais disons..., je ne voulais pas l'avoir dans la tête... ».

Il convient donc de « garder le moral » et pour cela beaucoup préfèrent « ne pas trop y penser » et « ne pas trop se poser de question ». C'est pourquoi, pour certains, il n'est pas question de s'inscrire dans une démarche active de recherche d'information. Cette idée, Francine Saillant l'avait également observée. Elle souligne, en effet, que certains ont insisté sur « l'importance de “chasser les mauvaises idées” » et d'oublier le sujet de la maladie, en rappelant que ce sont là des façons de préserver le moral et de « s'aider » ». « Dans un tel contexte, le souci d'obtenir des informations complémentaires sur la maladie peut constituer une menace à l'intégrité voulue du moral : on ne doit donc pas se fatiguer à poser des questions, quitte à limiter l'échange de connaissances avec les autres. Au statut du non-dit se raccroche, dans les faits, le statut du non-savoir sur la maladie » (Saillant, 1988, p. 158 & 161).

De nombreux soignés véhiculent donc l'idée d'une « action du moral sur l'état physique : l'optimisme, la joie de vivre, le dynamisme et la volonté – influenceraient sur l'évolution de la maladie » (Sarradon-Eck, 2004 cité par Véga, 2012). Cette thématique du moral est, par ailleurs, souvent reprise par les praticiens eux-mêmes qui prodiguent « des injonctions à avoir

⁴³⁴ Patrick, 60 ans, cancer de l'amygdale, électricien, C : sans emploi, marié, 2 enfants, entretien août 2015.

et garder le moral » (Véga, 2012). Or, si cette considération est présente chez de nombreux enquêtés indépendamment de leur milieu social, la façon dont il la gère diffère. L'attitude ici décrite de ne pas vouloir trop en savoir s'observe principalement chez les soignés issus de milieux populaires. Cette attitude renvoie à celle de la « *confiance-attachement* », précédemment décrite, qui implique la remise de soi et qui reconnaît l'asymétrie des savoirs (Petitat, 1998). Elle repose, en effet, sur une reconnaissance pleine et entière du savoir du médecin que l'on ne se considère pas apte à juger. Ainsi, Patrick⁴³⁵ explique, par exemple, qu'il se range derrière l'avis de son médecin sans se poser de questions : « *Disons que je ne me suis jamais posé de questions [...] oui, je ne me suis pas posé les questions voyez, est-ce que je vais faire la radiothérapie., ou bien la chimio., pas le faire* » car il estime que, contrairement à lui, son médecin « sait » et a « *ses raisons* » :

« Disons que moi je ne suis pas médecin donc eux ils savent, ils connaissent leur métier quand même, moi non donc... [...] Quand le Dr B il a dit : je ne peux pas opérer, et bien il ne peut pas opérer, il avait ses raisons hein ! » [Entretien Patrick, août 2015].

C'est donc bien au nom de ce savoir dont il ne dispose pas que Patrick se dispense de questionnement et de recherche d'information. C'est également le cas de Monique⁴³⁶ qui ayant une « *confiance totale* » en son médecin ne s'est pas « *posée de questions* » :

« Je faisais confiance donc ils m'auraient dit autre chose pour moi... Je ne cherchais pas trop..., pas vraiment à..., je veux dire bon ben si il faut faire ça, tel truc, ben oui, on le fait et puis on verra, comme le scanner et tout ça, moi je ne savais pas ce que c'était, je n'avais jamais..., les hôpitaux je savais pas ce que c'était puisque je n'avais jamais été opérée tout ça donc j'ai dit : on verra bien » [Entretien Monique, décembre 2014].

⁴³⁵Patrick, 60 ans, cancer de l'amygdale, électricien, C : sans emploi, marié, 2 enfants, entretien août 2015.

⁴³⁶Monique, 63 ans, cancer des ovaires, décompteur analyste, divorcée, 3 enfants, entretien décembre 2014, membre Ligue.

Monique estime d'ailleurs qu'elle n'avait « *pas le choix* » puisqu'elle ne « *connai[ssait] pas* ». Cette posture s'observe également chez Renée qui estime que les médecins « *connaissent leur métier* ». En vertu de quoi, s'ils décident quelque chose, c'est qu'ils ont une bonne « *raison* » :

« Non, ben il faut se dire après qu'ils connaissent leur métier, si eux ils donnent ça c'est parce que..., ben..., c'est pour une raison quoi, ils ne donnent pas ça pour le plaisir, ils font ça pour, euh, soulager et puis être tranquille de tout quoi »
[Entretien Renée, décembre 2015].

Ces soignés s'octroient par conséquent une faible capacité d'action sur leur maladie et délèguent leur prise en charge aux praticiens. Ils considèrent que les médecins font des choix pour des « *raisons* » qui leurs sont propres et qui leur échappent. Aussi, peu importe s'ils les ignorent. Ces soignés exercent peu de contrôle sur l'activité médicale et se montrent peu critiques envers les compétences des médecins. Ils font confiance, ne posent pas et ne se posent pas trop de questions et se dispensent de rechercher trop l'information pour préserver leur moral.

La recherche active d'information concerne donc prioritairement les catégories sociales les plus élevées, celles qui sont les plus à même « à la fois à les comprendre et à les demander » (Fainzang, 2006, p. 75). C'est pourquoi nous adhérons à la proposition de Sylvie Fainzang selon laquelle l'on ne peut parler du « patient contemporain sans prendre en compte ses caractéristiques sociales et culturelles » (*ibid.*).

Notons, par ailleurs, que quand bien même certains souhaiteraient en savoir davantage, un second obstacle, de nature matérielle, est à prendre en compte. Cet obstacle la femme de Guy l'a mentionné lorsqu'elle a souligné, alors que nous les questionnions sur leur usage d'Internet, qu'ils ne possédaient pas d'ordinateur (« *On n'a pas d'ordinateur déjà !* »). Si Internet est un support fréquemment mobilisé pour la recherche d'informations, il convient de ne pas oublier que de nombreuses personnes ne possèdent ni connexion Internet ni ordinateur. En 2012, 78 % des ménages déclarent avoir un accès à Internet. Bien que la « fracture numérique » tende à se réduire, des différences en fonction de l'âge, du niveau de diplôme et la catégorie sociale demeurent. Les plus jeunes sont les mieux équipés : les moins de 30 ans sont 96% à bénéficier d'une connexion Internet contre 23% des plus de 75 ans (Gombault, 2013). De même, ceux dont le niveau d'études est inférieur au bac présentent un taux d'équipement bien plus faible que ceux qui ont le bac ou un diplôme supérieur. Des

différences s'observent également en fonction de la catégorie socio-professionnelle. Alors que 100% des cadres sont équipés en 2012, c'est le cas de 84% des ouvriers (*ibid.*). Enfin, les personnes en situation de chômage sont moins équipées que les actifs (73,9% versus 83,4%) (Gombault, 2011).

Ainsi, non seulement certains soignés s'autorisent moins souvent à poser des questions, affichent une exigence moindre en matière d'information, mais, en outre, ils disposent également de ressources, matérielles (mais également cognitives), moins importantes pour y accéder lorsqu'ils le souhaitent. Il semblerait donc, comme suggèrent Wyatt & al. (2004), qu'Internet bénéficie principalement à ceux qui adoptent une posture critique à l'égard de la médecine en leur permettant d'amplifier leurs moyens d'action et de réflexion (Fainzang, 2006, p. 99).

Par ailleurs, si ces soignés, posent moins de questions et déclarent plus souvent souhaiter ne pas trop en savoir, il apparaît également que les praticiens eux-mêmes ne délivrent pas équitablement l'information : *« s'il est certain que les patients socialement favorisés et plus éduqués expriment un besoin d'information plus marqué que les autres, posent plus de questions et formulent davantage leur point de vue, et qu'à cet égard ils sont susceptibles de recevoir plus d'informations (Stress, 1992), on remarque cependant que les médecins anticipent sur les questions du patient ou les préjugent »*. Sylvie Fainzang a ainsi montré que le critère qui fonde la possibilité d'informer le patient est largement social. Les médecins décèleraient plus souvent « une demande d'information, en l'absence même de sa formulation », chez les patients qui présentent les signes d'une appartenance sociale et culturelle supérieure (Fainzang, 2006, p. 48 & 50 & 52). Cette idée se retrouve dans différentes études qui ont montré combien les caractéristiques des patients, telles que leur niveau d'éducation, influencent la communication avec le médecin. L'information donnée étant souvent proportionnelle au niveau socio-culturel du soigné (Martinez, 2005 ; Waitzkin, 1991, Street, 1991, Sarradon-Eck & Pellegrini, 2012).

Les caractéristiques des patients affectent donc le comportement des médecins et l'information serait principalement délivrée à des personnes issues des catégories sociales supérieures pour lesquelles sont supposées des aptitudes plus grandes à la comprendre et à la supporter. Ainsi, « aux tristement célèbres inégalités sociales d'accès aux soins parmi les patients, s'ajoute donc une *inégalité sociale d'accès à l'information* que ce mécanisme

contribue à favoriser » (Fainzang, 2006, p. 52). Inégalité sociale d'information qui se matérialise dans la durée inégale des consultations que nous avons été amenée à observer.

2.2 - Un entourage qui questionne et informe

Le second support qui ressort de l'enquête menée par l'INCa sur les modalités d'accès à l'information n'est autre que l'entourage. 37% des enquêtés déclarent, en effet, s'être adressés à d'autres personnes atteintes de la même maladie (31% à des amis ou de la famille et 4% à une association de malade) (INCa, 2014). Il nous semble donc indispensable de nous pencher sur la place qu'occupe l'entourage du patient dans l'accès à l'information, d'autant que nos enquêtés sont nombreux à évoquer son rôle. Certains nous indiquent ainsi que s'ils n'ont pas, pour leur part, recherché d'informations, leurs enfants, voire leurs conjoints, l'ont fait. C'est le cas du fils de Gilbert⁴³⁷ (« *non mais mon fils il a regardé* »), de la fille de Guy⁴³⁸ (« *ma fille Fabienne elle disait : papa je vais regarder* »), des filles de Marguerite⁴³⁹ (« *Je n'ai pas Internet mais mes filles elles ont été tapoter* ») et de la femme et des filles de Patrick⁴⁴⁰ (**E : Vous êtes allé voir un petit peu sur Internet ? P - Ma femme, pas moi parce que moi j'aime pas, Femme - Non on a été voir, on a tous [les proches] été voir**).

L'entourage constitue un support complémentaire pour s'informer et pour comprendre les propos des médecins. Didier⁴⁴¹ par exemple, qui a souligné sa difficulté à comprendre les médecins et à dire qu'il n'avait pas compris, nous explique qu'il demande de l'aide à sa femme, secrétaire médicale. Serge⁴⁴², de la même manière, sollicite sa belle-sœur qui est infirmière : « *Quand je ne comprenais pas je posais des questions, entre autres à la belle-sœur, donc ça aide aussi* ». Enfin, Patrick bénéficie de l'accompagnement de sa fille, infirmière :

⁴³⁷ Gilbert, 60 ans, cancer du plancher buccal, soudeur, divorcé, 2 enfants, entretien août 2015.

⁴³⁸ Guy, 69 ans, cancer du poumon et de la prostate, menuisier, C : fait des ménages chez des particuliers, marié, 4 enfants, entretien mai 2015.

⁴³⁹ Marguerite, 68 ans, cancer du pancréas, caissière et agent d'entretien, divorcée, 2 enfants, entretien novembre 2014, membre association mots pour maux.

⁴⁴⁰ Patrick, 60 ans, cancer de l'amygdale, électricien, C : sans emploi, marié, 2 enfants, entretien août 2015.

⁴⁴¹ Didier, 52 ans, cancer oropharynx et œsophage, magasinier, C : secrétaire médicale, marié, 4 enfants, entretien août 2015.

⁴⁴² Serge, 56 ans, cancer du nez, technicien de prévention, C : assistante maternelle, marié, 3 enfants, entretien mars 2014, membre association mots pour maux.

« **E : Vous avez quand même réussi à comprendre ?**

P : *Ma fille qui est infirmière, elle est dedans alors elle a pu...*

Femme - *Elle comprenait des termes qu'on ne comprenait pas on va dire*

P : *Oui comme ça [il désigne sa gastrostomie au niveau du ventre], on ne savait pas ce que c'était, moi je ne savais pas*

F : *Parce qu'au début ils avaient mis dans le nez [il avait au départ une sonde naso-gastrique]*

P : *Avant c'était dans le nez mais ma fille elle a dit, non, non, il faut faire celui-là*

» [Entretien Patrick, août 2015].

De la même manière, nous avons pu observer que les durées des consultations varient en fonction de différents critères dont la présence ou non d'un accompagnant. Or, il apparaît que si les consultations sont plus longues lorsqu'un membre de l'entourage est présent c'est en partie parce que ce dernier participe à la demande d'information. Quand bien même le patient n'ose pas questionner, l'entourage, lui, le fait. Il est très souvent actif lors de la consultation et inquiet pour son proche, n'hésite pas à interroger les médecins. Aussi n'est-il pas surprenant que les consultations soient plus longues en sa présence. L'entourage joue donc également un rôle important dans l'interaction médecin-patient. La consultation pluridisciplinaire de Gérard⁴⁴³ nous permet de rendre compte :

« Gérard, 80 ans, a récemment subi une avulsion dentaire suite à laquelle il a présenté une anomalie de cicatrisation. Son dentiste ne voyant pas d'amélioration l'a enjoint à consulter. Gérard a réalisé des examens qui ont révélé une lésion cancéreuse.

Gérard semble provenir d'un milieu favorisé. Il est accompagné par sa femme et sa fille. Le médecin lui annonce que la lésion buccale est bien « *un cancer* ». Le traitement consistera en une intervention. Il est question de retirer une partie de la mâchoire puis de faire des rayons. Le Dr B précise, par ailleurs, qu'une « *anomalie* » qu'il va falloir « *explorer* » a été détectée au niveau des poumons. Sa femme demande : « *ça ne viendrait pas de sa bronchite qu'il a eue avant ?* ». Pour le médecin c'est possible. Le Dr B demande alors à Gérard s'il a des questions. Sa fille intervient : « *tout plein !* » et sort un papier avec une liste de questions. Elle demande tout d'abord les résultats des examens. Le Dr B : « *c'est ce que je viens d'expliquer* ». Elle demande ensuite : « *un petscan, il n'y en a pas eu de fait ?* ». Le Dr D lui explique que dans cette configuration ce n'est pas utile. Elle demande ensuite : « *le point de départ c'est la mâchoire ?* ». Le Dr B : « *la*

⁴⁴³ Gérard, 80 ans, lésion VADS, milieu favorisé, marié, 5 enfants, RCP octobre 2014.

gencive ». La fille ajoute : « *on a une amie médecin dans l'entourage pour qui c'est à cause des appareils dentaires. Vous en pensez quoi ?* ». Pour le Dr A ce n'est pas du tout le cas. La fille souligne que pourtant Gérard n'a jamais fumé. Elle demande : « *on ne peut pas dire que c'est un facteur familial ?* ». Le Dr A répond négativement et explique que l'âge est un facteur favorisant. La fille ajoute : « *on voulait signaler la diminution de l'audition* » puis demande : « *un de vos collègues a dit intervention mais pas reconstruction ?* ». Les chirurgiens confirment et expliquent que c'est en raison de l'âge de Gérard. L'épouse de Gérard intervient alors, sèchement, et précise que l'anesthésiste s'est dite fermement opposée à l'opération. La fille demande : « *les chances de guérison c'est quoi ? Pour la déglutition, l'élocution...* ». Les chirurgiens lui expliquent. La fille en s'adressant à son père : « *c'est à toi de nous dire si tu veux aller dans une vie comme ça* ». Gérard demande : « *il n'y a que l'opération ?* ». Le Dr A : « *si vous voulez guérir, oui* ». Gérard : « *parce que j'ai quand même 80 ans...* ». L'interne précise : « *c'est une opération qui est assez bien vécue dans les suites par les patients* ». La fille demande : « *vous avez parlé de trachéo aussi ?* ». Le médecin confirme mais précise qu'il est question d'une trachéotomie postopératoire, c'est-à-dire provisoire. Il ajoute que Gérard aura par ailleurs une sonde pour l'alimentation. Gérard demande : « *parce que vous croyez que ça va toujours évoluer ?* ». Le chirurgien confirme. L'épouse et la fille de Gérard souhaitent que ce soit lui qui décide. Sa fille s'assure qu'elle a bien compris : « *donc c'est à la fois pour éviter que ça se généralise et pour parer les complications ?* ». Elle demande s'il est possible que son père voit un psycho-oncologue pour l'aider dans le vécu. Le Dr A évoque rapidement le nom d'un psychiatre puis ajoute que « *les infirmières discutent beaucoup* ». La fille de G se renseigne sur les dates de l'opération et la consultation prend fin » [Notes de terrain, consultation VADS, Octobre 2014].

Cette consultation nous permet d'illustrer le rôle de l'entourage dans la consultation. On y observe, en effet, qu'il participe beaucoup et porte une demande d'information auprès des praticiens. Ici la fille et l'épouse de Gérard ont posé davantage de questions que ce dernier, ce qui a participé à ce que cette consultation soit plus longue que les autres (18 min vs 9min en moyenne).

Se rendre accompagné à une consultation constitue d'ailleurs une stratégie souvent évoquée pour s'approprier davantage l'information délivrée. Jocelyne, la femme de Guy⁴⁴⁴ en témoigne : « *On y allait à deux, on écoute plus facilement parce qu'après : "il a dit ça le*

⁴⁴⁴ Guy, 69 ans, cancer du poumon et de la prostate, menuisier, C : fait des ménages chez des particuliers, marié, 4 enfants, entretien mai 2015.

médecin ? Je ne me rappelle plus.. !” Alors j’écoute bien aussi ». Simone⁴⁴⁵ fait part d’une méthode similaire: « c’est vrai qu’il y a des tas de choses qui nous ont échappées à l’un à l’autre, après on a fait des regroupements tous les deux ». Tout comme Marguerite⁴⁴⁶, qui alors que nous lui demandons s’il n’est pas trop difficile de comprendre le vocabulaire médical, nous explique qu’elle ne se rend jamais seule à une consultation : « Je n’y vais jamais toute seule, souvent ma sœur elle vient avec moi ». Se présenter accompagné à une consultation médicale est donc une stratégie qui vise en partie à s’approprier davantage l’information puisque l’on peut ainsi comparer ce que chacun a compris et retenu. Le soutien social constitue donc ici encore, à l’instar du genre, un facteur de différenciation qui participe à moduler les trajectoires des patients atteints de cancer. Il produit des différences au sein d’une même catégorie sociale, voire même entre les différentes catégories sociales et entre les sexes car l’isolement est plus répandu chez les hommes de classes populaires.

Concernant le genre, nous ne redévelopperons pas davantage ici notre propos puisque nous en avons traité en détail précédemment (Chapitre 4). Notons toutefois qu’il s’agit ici encore d’un facteur de différenciation. Les femmes – dont nous avons vu qu’elles entretiennent un rapport spécifique à la santé en raison de leur socialisation - questionnent davantage que les hommes leur médecin, ce dont les différences dans la durée des consultations en fonction de ce critère témoignent.

3 - Des inégalités sociales dans la détention de l’information

On retrouve par conséquent chez nos enquêtés d’importantes disparités en matière d’information. Les catégories les moins dotées en ressources diverses présentent plus souvent un déficit à cet égard qui, nous allons le voir, n’est pas toujours sans conséquence sur leurs trajectoires.

Comme le souligne Philippe Bataille : « si différence entre les milieux sociaux d’appartenance, il y a, elle tient surtout à la maîtrise de l’information sur sa situation médicale et sur les formes d’évolution de la pathologie » (Bataille, 2003, p. 104). Ainsi, à l’occasion

⁴⁴⁵ Simone, 69 ans, cancer de la mandibule, comptable, C : responsable secteur dans une entreprise américaine, mariée, 2 enfants, entretien août 2015.

⁴⁴⁶ Marguerite, 68 ans, cancer du pancréas, caissière et agent d’entretien, divorcée, 2 enfants, entretien novembre 2014, membre association mots pour maux.

des entretiens, nous avons été amenée à constater que certains de nos enquêtés n'étaient pas capables de nous préciser avec exactitude la localisation de leur cancer.

Robert⁴⁴⁷, dont le dossier fait mention d'une lésion de la cavité buccale nous dit avoir eu un « *cancer de la gorge* ». Renée⁴⁴⁸ évoque un « *cancer de la mâchoire* » alors qu'elle a été traitée pour une double localisation au niveau du plancher de bouche et de la langue. Philippe⁴⁴⁹ nous parle d'un « *cancer de la gorge* », son dossier mentionne pourtant une double localisation au niveau de la cavité buccale et du sinus. Patrick⁴⁵⁰ et Gilbert⁴⁵¹ évoquent un « *cancer de la mâchoire* » alors qu'ils ont respectivement une lésion de l'amygdale (Patrick) et du plancher de bouche (Gilbert). Enfin, Didier évoque un « *cancer de la mâchoire/mandibule* » alors qu'il a une lésion de l'oropharynx.

Ces soignés confondent en réalité la localisation de leur cancer et les zones d'intervention chirurgicale. Ainsi, Robert qui mentionne un cancer de la gorge désigne les cicatrices de son curage ganglionnaire. Renée et Gilbert qui évoquent un cancer de la mâchoire ont tous deux eu une chirurgie qui implique l'ablation d'une partie de la mâchoire⁴⁵². C'est également le cas de Didier qui évoque un cancer de la mâchoire/mandibule et qui a eu une chirurgie qui implique également de sectionner ou d'enlever une partie de la mâchoire inférieure⁴⁵³.

Ces confusions sont liées à la complexité de la cancérologie des VADS où les localisations sont multiples et concernent parfois des organes méconnus du grand public. Par conséquent, les localisations y sont moins évidentes à identifier et à mémoriser que pour des cancers tels que ceux du sein ou de la prostate qui touchent à un organe unique et sont davantage médiatisés. Cependant, ces erreurs ont été peu observées concernant les enquêtés issus de catégories moyennes et supérieures qui, au contraire, citaient précisément la localisation de leur cancer. Serge⁴⁵⁴, par exemple, évoque un « *carcinome épidermoïde moyennement*

⁴⁴⁷ Robert, 57 ans, cancer de la cavité buccale, agent d'entretien, célibataire, 1 enfant, entretien juillet 2015.

⁴⁴⁸ Renée, 40 ans, cancer du plancher buccal et de la langue, sans emploi, C : conducteur d'engin, mariée, 1 enfant, entretien décembre 2015.

⁴⁴⁹ Philippe, 54 ans, cancer de la cavité buccale et du sinus, boucher, C : fait des ménages, marié, 3 enfants, entretien août 2015.

⁴⁵⁰ Patrick, 60 ans, cancer de l'amygdale, électricien, C : sans emploi, marié, 2 enfants, entretien août 2015.

⁴⁵¹ Gilbert, 60 ans, cancer du plancher buccal, soudeur, divorcé, 2 enfants, entretien août 2015.

⁴⁵² Une PMI : pelvimandibulectomie non interruptrice, c'est à dire chirurgie qui consiste à retirer une partie de la mandibule sans rupture de sa continuité.

⁴⁵³ Une BPTM : buccopharyngectomie transmandibulaire, c'est à dire une chirurgie qui consiste à retirer la section latérale et postérieure de la mandibule pour accéder aux tumeurs oropharyngées (difficulté alimentation).

⁴⁵⁴ Serge, 56 ans, cancer du nez, technicien de prévention, C : assistante maternelle, marié, 3 enfants, entretien mars 2014, membre association mots pour maux.

différencié invasif du nez », Bernard⁴⁵⁵ un « *cancer de la base de langue* » et Olivier⁴⁵⁶ un « *cancer du palais* », localisations que leurs dossiers confirment.

Si certains ne connaissent pas la localisation exacte de leur cancer, beaucoup sont également incapables de nommer et de détailler la chirurgie qu'ils ont reçue. En matière de thérapeutiques, la plupart des enquêtés sont capables de mentionner une chimiothérapie ou une radiothérapie, mais ceux issus des catégories moyennes et supérieures vont plus loin et détaillent précisément les protocoles et les molécules utilisés. Lucie⁴⁵⁷, par exemple, souligne qu'elle a reçu une chimiothérapie avec de « *l'Herceptine®* », sur laquelle elle s'est renseignée sur Internet. Caroline⁴⁵⁸ quant à elle explique qu'elle a dû faire du « *Gamma Knife®* », un appareil « *révolutionnaire* » qui « *envoie 200 rayons qui convergent vers une cible* » car elle a « *développé des métastases cérébrales* », technologie sur laquelle elle s'est également renseignée sur Internet. Monique⁴⁵⁹, à l'occasion de sa consultation pluridisciplinaire, pose des questions sur la « *protonthérapie* » sur laquelle elle a pris des renseignements et a vu qu'elle était « *plus ciblée* ». Enfin, Marthe⁴⁶⁰ interroge le Dr F sur la technique qu'elle envisage pour la reconstruction et indique ne pas souhaiter un « *lambeau* ».

De la même manière, parmi nos enquêtés certains n'ont pas intégré les risques de récurrence les concernant, voire n'ont pas saisi l'information relative à leur pronostic ou à la véritable évolution de leur pathologie. Guy⁴⁶¹, par exemple, se pense guéri alors que ce n'est pas le cas : il est en poursuite évolutive, son dossier est encore régulièrement étudié en RCP et les professionnels sont démunis : ils ne savent plus quelle thérapeutique lui proposer car il ne supporte pas la chimiothérapie. On observe donc, à l'instar de Sylvie Fainzang et d'Hélène Lecompte que, d'une manière générale, les « *malades issus des classes moyennes et supérieures se sont davantage saisis du savoir médical sur la maladie dont ils ont souffert* » (Lecompte, 2013, p. 315). Ce clivage social s'observe tout particulièrement à l'occasion des entretiens, lorsque les enquêtés sont amenés à décrire ce dont ils ont été atteints et les

⁴⁵⁵ Bernard, 69 ans, cancer de la langue, directeur informatique, C : responsable logistique, marié, sans enfant, entretien août 2015.

⁴⁵⁶ Olivier, 53 ans, cancer du palais, PDG de plusieurs entreprises, marié, 2 enfants, entretien août 2015.

⁴⁵⁷ Lucie, 64 ans, cancer du sein, agent de cantine, C : commercial, mariée, 2 enfants, entretien juillet 2013, membre Ligue Ville A.

⁴⁵⁸ Caroline, 40 ans, cancer du sein, comptable, célibataire, sans enfant, entretien juin 2013, membre Ligue Ville B.

⁴⁵⁹ Monique, 55 ans, cancer de la base de langue, ingénieur informatique, mariée, consultation VADS juin 2015.

⁴⁶⁰ Marthe, 33 ans, cancer du sein, professeur des écoles, mariée, 2 enfants, consultation sénologie, juin 2013.

⁴⁶¹ Guy, 69 ans, menuisier, C : fait des ménages chez des particuliers, marié, 4 enfants, entretien mai 2015.

thérapeutiques reçues. Alors que les membres des classes moyennes et supérieures produisent un compte-rendu détaillé et structuré, ceux issus des classes populaires sont, bien souvent, en difficulté pour rendre compte de leur itinéraire et de leur maladie. Aussi, ils « se contentent le plus souvent de renvoyer à l'enquêteur ce qu'ils ont retenu du discours du médecin ou encore de décrire ce que le médecin leur a fait » (Lecompte, 2013, p. 315).

Ce déficit d'information s'observe notamment à l'occasion des consultations, où certains soignés, principalement issus des classes populaires, parviennent difficilement à rendre compte de leurs situations médicales :

« Jean-Pierre⁴⁶² informe l'interne qu'il a été hospitalisé durant trois semaines car il a « *fait des chutes* ». Il explique qu'il a été transféré au CHRU, en neurologie, où il est suivi pour une maladie de parkinson. Différents examens ont été faits. L'interne cherche à en savoir plus et s'enquiert des examens réalisés. Jean-Pierre ne connaît pas les noms mais s'attache à les décrire. Il explique qu'il a fait un examen où on lui a mis « *comme une casserole sur la tête* », l'interne reconnaîtra « une TMS ». Jean-Pierre poursuit : « *ils m'ont fait dans un tunnel* », l'interne décode : « *une IRM* » et conclut : « *ils vous ont fait un bilan complet* ». » [Notes de terrain, consultation VADS, Février 2014].

« Le Dr F entreprend de faire le point sur la situation de Monique⁴⁶³. Monique explique qu'elle n'a « *pas de maladie* », juste un problème à la hanche consécutif à un accident de la route. Le Dr F lui demande « *donc vous ne voyez pas souvent votre médecin ?* ». Monique s'exclame que non, sur le ton de l'évidence. Elle parvient difficilement à expliquer sa situation médicale. Elle cherche ces mots, bafouille. Son mari la reprend, la coupe, l'aide. Les termes employés sont maladroits. Par exemple, pour expliquer son problème de hanche (une dysplasie) le mari explique qu'elle a « *un problème à la rotule* ». Le Dr F le reprend sèchement : « *il n'y a pas de rotule à la hanche mais c'est pas grave...* ». Il répond, modestement : « *vous savez nous on était des paysans...* ». » [Notes de terrain, consultation en sénologie, Juin 2013].

⁴⁶² Jean-Pierre, 64 ans, cancer oropharynx, travaillait dans une usine de pasteurisation, marié, consultation VADS février 2014.

⁴⁶³ Monique, 55 ans, cancer du sein, milieu populaire, C : exploitant agricole, mariée, consultation sénologie juin 2013.

Un réel déficit d'information s'observe chez certains soignés. Or, ce déficit n'est pas sans conséquence mais peut les pénaliser. Colette⁴⁶⁴, par exemple, en témoigne à l'occasion d'un groupe de parole :

« Colette explique qu'elle n'a pas fait de curage car, avec son médecin, ils se sont mal compris : *« je n'ai pas compris ce qu'il a voulu me faire comprendre »*. Elle ajoute : *« on m'a dit : de toute façon vous ne m'aviez pas répondu [à la question de savoir si elle acceptait ou non de réaliser le curage] »*. Colette explique : *« c'est des professionnels, alors peut être qu'ils vous prennent de haut ou peut être que j'étais accablée »*, cependant elle remarque : *« il faut qu'ils se mettent à la hauteur des malades [...] il ne m'a pas expliqué pour que je comprenne de suite. Du coup j'ai loupé un truc et je m'en veux »* » [Notes de terrain, groupe de parole Ville B].

Colette n'a donc pas bénéficié d'un curage ganglionnaire qui, pourtant, était indiqué. Cette technique vise à enlever les cellules cancéreuses qui auraient pu se propager. Elle constitue un facteur pronostic, améliore la survie et réduit les risques de récurrence⁴⁶⁵. Il s'agit ainsi d'un acte important.

De la même manière, Chantale⁴⁶⁶ souffre d'un lymphœdème⁴⁶⁷ au bras, fortement handicapant au quotidien, qu'elle attribue à un déficit d'information :

« C : *C'est une conséquence de..., peut être d'un manque d'information du milieu médical, parce qu'ils auraient pu m'informer que suite à ce curage axillaire je n'aurai pas du utiliser mon bras...*

E : Vous n'avez pas eu l'information ?

C : *Non, donc j'ai utilisé mon bras pour porter des seaux d'eau, porter des packs d'eau, euh, utilisé mon bras pour porter des charges et..., je pense qu'il y a eu aussi un manque d'information qui..., et ça, c'est irréversible maintenant... »*

[Entretien Chantale, février 2014].

⁴⁶⁴ Colette, 65 ans, cancer du sein, milieu populaire, divorcée, 2 enfants, membre Ligue Ville B.

⁴⁶⁵ Source : Site Internet de l'INCa : <http://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Cancer-du-sein/Chirurgie-tumorectomie-et-mastectomie/Curage-axillaire>.

⁴⁶⁶ Chantale, 55 ans, cancer du sein, chargée d'affaires dans une entreprise de menuiserie-aluminium, divorcée, 1 enfant, entretien février 2014, membre Ligue Ville B.

⁴⁶⁷ Un lymphœdème est un gonflement provoqué par le ralentissement ou le blocage de la circulation de la lymphe. C'est un effet secondaire possible de tout geste ou traitement réalisé au niveau de l'aisselle.

Enfin, si ces enquêtés présentent un déficit d'information les concernant, ils sont également moins renseignés au sujet des ressources et supports existants pour aider à lutter contre la maladie. Être malade du cancer ouvre certains droits. Par exemple, le droit à une prise en charge à 100% par l'Assurance maladie des soins relatifs au cancer, à des « bons de transport », à une carte d'invalidité, à une aide ménagère après certains traitements, au portage de repas à domicile, à la garde d'enfant. Droits qui ne sont pas connus de tous et, par conséquent, qui ne bénéficient pas à tout le monde. Certaines études consacrées au non-recours ont montré que le déficit d'information des catégories les moins dotées participerait au non-recours à certaines aides, telles que l'AME ou encore la CMU-C (Warin, 2012 ; Rode, 2010, p. 234). Ce phénomène nous l'avons notamment observé avec Didier⁴⁶⁸ qui ignorait qu'il pouvait bénéficier de bons de transport⁴⁶⁹. Il nous explique qu'il s'est donc déplacé, tout au long de ses traitements, seul, en voiture, ce qui représente 55 allers-retours pour sa chimiothérapie et sa radiothérapie.

De la même manière, nombre de nos enquêtés issus des classes populaires n'étaient pas informés qu'ils pouvaient bénéficier d'une aide ménagère à la suite de leur hospitalisation. Ils n'en font donc pas la demande. Cette question de l'aide ménagère nous l'avons abordée avec neuf de nos enquêtés. Six membres des classes populaires et trois membres des classes moyennes et supérieures. Les membres des classes moyennes et supérieures nous ont tous indiqué avoir eu l'information et y avoir recouru. Au sein des classes populaires nos résultats ne sont pas les mêmes. La moitié des patients n'avait pas eu l'information (3 sur 6) et un tiers l'avait eue, mais n'en a pas fait la demande car n'en ressentait pas le besoin (2 sur 6). Seul un soigné y a recouru.

Enfin, d'importantes disparités sociales concernant l'information relative aux associations existantes et à leur offre ont également été observées. Nous en traiterons en détail dans notre chapitre 8.

⁴⁶⁸ Didier, 52 ans, cancer oropharynx et œsophage, magasinier, C : secrétaire médicale, marié, 4 enfants, entretien août 2015.

⁴⁶⁹ Les bons de transport permettent que les frais de transport soient remboursés par l'Assurance maladie, ils concernent notamment les transports liés aux traitements ou examens pour les patients reconnus atteints d'une affection de longue durée, telle que le cancer.

Conclusion

La question de l'information des malades constitue aujourd'hui un enjeu majeur. Elle figure « parmi les questions centrales qui traversent les débats sur la place des patients dans le système de soins comme dans la relation thérapeutique » (Fainzang, 2009, p. 280)⁴⁷⁰. Le droit à obtenir de l'information qui a été portée par les associations constitue à présent un élément incontournable de la « démocratie sanitaire ». Avec la Loi Kouchner du 4 mars 2002, « le malade devient théoriquement un individu doté de rationalité et informé de manière à penser et à décider ce qui est bon pour lui » (Ménoret, 2015 ; Véga & Pombet, 2016, p. 2). Le patient « informé » porte un regard éclairé sur sa santé, décide et participe à sa prise en charge (Godfroid, 2016, p. 42). Pourtant, l'accès à l'information ne semble pas concerner tous les soignés de la même manière et des *inégalités sociales d'accès à l'information*, que Sylvie Fainzang avait déjà observées (2006), persistent. Si un processus de « démocratisation de l'information médicale s'est produit, avec une augmentation de la circulation de l'information sur la santé et le développement de la presse spécialisée, renforcée dans les années 2000 avec la généralisation d'Internet », cette évolution atteint en priorité « les plus éduqués et les plus informés (Condroyer, 2009) et non ceux qui sont le plus dans le besoin (Wilson et Kendall, 2007) ». Elle peut ainsi participer à augmenter les inégalités sociales en matière de santé (Bureau & Hermann-Mesfen, 2014, p. 4 & 12).

De nombreux enquêtés regrettent d'avoir manqué d'information et soulignent la difficulté à se saisir de celles délivrées tant le « jargon médical » peut être technique. Or, si certains patients n'hésitent pas à questionner franchement leur médecin et à afficher leur volonté d'être informés, ce n'est pas le cas de tous. Il n'est pas toujours évident de communiquer avec son médecin ni d'afficher son incompréhension. Certains n'osent pas et se retrouvent ainsi réduits malgré eux à l'ignorance. Certains soignés affichent, par ailleurs, une exigence moindre en matière d'information. Ils se contentent de peu car font confiance à leur médecin auquel ils reconnaissent un savoir qu'ils ne s'estiment pas capables de juger.

Enfin, il apparaît également que les médecins participent à ces inégalités d'information puisqu'ils ne la délivreraient pas équitablement. Celle-ci serait davantage diffusée aux soignés

⁴⁷⁰ « La France suit en cela un mouvement entamé plus tôt aux États-Unis (Bateman Novaes, 1998), puisque, déjà depuis 1914, obtenir le consentement des patients y est une obligation légale » (Bergeron & Castel, 2014, p. 223).

issues des catégories sociales supérieures pour lesquels sont supposées des aptitudes plus grandes à la comprendre et à la supporter (Fainzang, 2006).

La relation médicale est une relation sociale qui varie sensiblement selon différents facteurs dont certains sont en lien avec les caractéristiques des patients. Les différences que nous avons observées dans la durée des consultations nous semblent constituer un indicateur intéressant quant à l'interaction médecin-patient et à l'information qui y est échangée. Ces échanges apparaissent d'autant plus importants que le patient provient de catégories sociales supérieures. Ces dernières sont ainsi les mieux informées, ce qui leur permet notamment de se saisir davantage des ressources et supports à disposition, comme nous nous attacherons à le montrer dans notre dernier chapitre (Chapitre 8).

**Troisième Partie : Sortir et s'en
sortir ?**

Chapitre 7 – Un rapport au guérir variable : de la « guérison-chimère » à la « guérison-incorporée »

Les trajectoires cancéreuses peuvent prendre des chemins très différents et des formes variées. Marie Ménoret a ainsi recensé six trajectoires types dans l'expérience du cancer : les trajectoires « simples », « invalidantes », « déclinantes », « simples puis déclinantes », « sans réponse » ou « à réponse différée »⁴⁷¹. Typologie qu'elle a élaborée à partir d'un principe de temporalité - au vu du déroulement linéaire de la maladie - mais également en fonction de la notion de réponse aux traitements (Ménoret, 1997, p. 227). Cette typologie permet de rendre compte de la complexité des déroulements possibles des cours du cancer. Si certaines trajectoires conduisent inexorablement vers la mort (la trajectoire « décroissante » et celle « sans réponse »), après, tout au plus, une période de rémission qui s'apparente à une « accalmie temporaire » sans disparition des symptômes, d'autres conduisent vers une rémission. Rémission dont les formes sont variables. Elle peut s'apparenter à une guérison complète (trajectoire simple), s'accompagner de séquelles qui prennent la forme de « stigmates définitifs » (trajectoire invalidante), ou aboutir, à plus ou moins long terme, à un retour de la maladie (trajectoire simple puis décroissante) qui peut conduire à une nouvelle période de rémission ou à la mort (*ibid.*, p. 229). Les trajectoires de cancer peuvent donc être ascendantes et déboucher sur une amélioration de l'état du soigné, ou descendantes et se conclure par la mort de ce dernier.

⁴⁷¹ **La trajectoire simple** désigne une trajectoire pour laquelle le traitement se révèle efficace dans la mesure où les symptômes de la maladie disparaissent après son application. Dans ce modèle une rémission est synonyme de disparition totale et définitive des symptômes de la maladie.

La trajectoire invalidante suit un modèle similaire à la trajectoire simple, cependant la maladie laisse ici des séquelles irréversibles.

La trajectoire simple puis décroissante recouvre les maladies que l'on a pu considérer guéries mais qui au bout d'un certain temps se déclarent à nouveau, illustrant ce que l'on appelle en cancérologie une « récurrence ». Ces trajectoires connaissent non pas une rémission mais des rémissions qui conduisent cependant inexorablement au décès du patient.

La trajectoire décroissante : ici le malade ne recouvre jamais son état de bonne santé antérieur. Sa maladie connaît au mieux des étapes de stabilité mais aboutit inexorablement à la mort. La rémission s'apparente ici non pas à la disparition des symptômes mais à leur accalmie temporaire.

La trajectoire sans réponse : concerne les trajectoires où aucun traitement n'est efficace, à aucun moment. Une fois le diagnostic posé, le patient ne cesse d'être pris en charge dans un protocole thérapeutique ou un autre. Une trajectoire sans réponse est une trajectoire sans rémission.

La trajectoire à réponse différée : Il s'agit d'une trajectoire sans réponse qui connaît un succès après un changement de thérapie. La rémission dans ces trajectoires s'apparente à celle des trajectoires ascendantes. (Ménoret, 1997, p. 229).

S'il n'est pas évident de désigner avec certitude l'instant où s'amorce la trajectoire cancéreuse, de la même manière déterminer le moment où l'on en sort s'avère tout autant délicat. Est-ce dès lors que les traitements sont terminés et que le soigné est dit en rémission, quand bien même il continue à être surveillé ? Ou est-ce plus tard, lorsqu'il est déclaré guéri par les médecins ? Est-ce dès lors que le soigné se perçoit lui-même comme tel, quand bien même ce sentiment ne correspond à la guérison biomédicale et, dans ce cas, à quel moment un soigné du cancer se perçoit-il comme tel ?

Avec les progrès thérapeutiques, de plus en plus de soignés sont amenés à connaître une phase de rétablissement. Les progrès en termes de dépistage et de traitements ont permis une nette diminution de la mortalité pour la quasi-totalité des localisations⁴⁷². Parallèlement, l'incidence des cancers n'a cessé de croître dans l'ensemble des pays développés⁴⁷³. On observe par conséquent l'émergence d'une importante population de survivants⁴⁷⁴, c'est-à-dire d'individus qui ont été touchés par un cancer et qui, à présent, sont en rémission ou guéris. En 2008, le nombre de personnes de 15 ans et plus, en vie, et ayant eu un cancer au cours de leur vie, est de l'ordre de 3 millions (Collona, Mitton & Grosclaude, 2014, p. 27). L'après-cancer est ainsi devenu une préoccupation politique, sociale et scientifique. Le plan cancer 2014-2019 en témoigne puisqu'il intègre cette dimension dans l'un de ses axes intitulé : « Préserver la continuité et la qualité de vie ».

Les progrès médicaux ont donc fait émerger une nouvelle étape dans la trajectoire cancéreuse. Longtemps, la question de la guérison ne s'est pas posée en oncologie, le cancer étant trop souvent fatal. Les thématiques de la guérison et du rétablissement sont, par conséquent, restées peu étudiées par les chercheurs en sciences sociales. Si l'étude du « sortir » est récente, on observe toutefois à présent un intérêt particulier pour cette question (Peretti-Watel, Seror & Saliba, 2008 ; Hardy, 2013 ; Tarantini, Gallardo & Peretti-Watel, 2014 ; Déchamp-Le Roux & Rafael, 2015 ; Demailly & Garnoussi, 2016). Un nouveau champ de recherche s'ouvre pour la sociologie : celui de « l'aller mieux », du « guérir », du « rétablissement » et il nous semble qu'à cet égard, le cas du cancer est intéressant.

Dans ce chapitre, nous allons nous pencher sur la « phase de rétablissement » qui débute à l'issue des traitements, alors que « les symptômes de la maladie ont disparu », sans que

⁴⁷² Entre 1980 à 2012, le risque de décéder d'un cancer a diminué notablement : - 48,7% chez l'homme et - 33,5% chez la femme (L'observatoire des cancers, 2014).

⁴⁷³ En France, entre 1980 et 2012, le nombre de nouveaux cas a augmenté de 109% (INCa, 2015, p. 18).

⁴⁷⁴ Ce terme fait référence à celui de « *survivor* » utilisé dans la littérature anglo-saxonne mais peu mobilisé en France où il fait écho aux rescapés des camps de la mort.

quiconque ne puisse toutefois présager « avec certitude de l'issue de la maladie » (Ménoret, 1997, p. 244). Période de rétablissement, mais également d'incertitude puisqu'un retour de la maladie n'est jamais complètement exclu. Période également au cours de laquelle s'observe une injonction à aller de l'avant, quand bien même une surveillance régulière est requise et des séquelles de la maladie peuvent persister.

Si, comme nous l'avons souligné, la période aiguë de la prise en charge est peu évoquée par nos enquêtés, celle de l'après est, au contraire, très souvent mentionnée tant elle peut, pour certains, s'avérer difficile. Pour l'étudier, nous nous appuierons principalement sur les entretiens que nous avons réalisés avec des soignés (n=35) ainsi que sur les observations que nous avons menées au sein de deux groupes de parole organisés par la Ligue contre le cancer (n=19)⁴⁷⁵.

1 - Un changement de statut

En cancérologie, les contours de la guérison sont particulièrement flous. Les états incertains qui suivent un traitement anticancéreux ont été, pendant longtemps, « sinon impensés du moins innommés » (Ménoret, 2010, p. 131). La notion de « rémission » est apparue dans le contexte d'une incertitude médicale formalisée grâce à l'élaboration de la classification TNM⁴⁷⁶ et avec le développement de nouveaux espoirs thérapeutiques. Cette notion est devenue le « moyen de dire un indicible qu'il faut pourtant dire : l'incertitude pronostique inhérente à un diagnostic de cancer » (*ibid.*, p. 135). C'est « une catégorie hétérogène » qui désigne « des états bien différents » et « des étapes loin d'être stables ». Elle permet de signifier le caractère incertain du rétablissement (Ménoret, 1997, p. 239-240).

Pour qu'un malade soit considéré comme guéri, il est nécessaire que la durée de sa rémission soit suffisante, de sorte que son risque de (re)développer un cancer soit statistiquement équivalent à celui de la population « normale »⁴⁷⁷. Cette durée dépend du type de lésion, mais, souvent, c'est la limite des cinq ans qui est choisie (INCa, 2016)⁴⁷⁸. La

⁴⁷⁵ Nous remercions chaleureusement les relecteurs de la revue *Sociologie* qui ont examiné une première version de ce chapitre pour un projet de publication. Leurs commentaires nous ont permis d'en améliorer considérablement le contenu.

⁴⁷⁶ Ce classement repose sur l'analyse de l'extension anatomique d'un cancer. Ce sont d'abord la taille de la tumeur (T), ensuite l'invasion ganglionnaire (N) et enfin la présence ou l'absence de métastases (M) qui l'organise (Ménoret, 2010, p. 132).

⁴⁷⁷ C'est-à-dire en comparaison à la population de référence qui n'a jamais été atteinte par un cancer.

⁴⁷⁸ Cette définition est celle donnée sur le site de l'Institut national du cancer (INCa) : <http://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Les-cancers/Les-cancers-chez-l-enfant/Remission-guerison>.

définition médicale de la guérison est donc statistique et avant de parler de guérison c'est de rémission dont il est question.

Des études ont montré que deux ans après le diagnostic d'un cancer, 43% des personnes interrogées se considèrent guéries (INCa, 2014). La conception qu'ont les soignés de la guérison ne renvoie pas nécessairement à celle biomédicale, mais obéit à des logiques propres et distinctes. Les problèmes que soulève la guérison en cancérologie sont multiples. Ils relèvent notamment d'un brouillage des frontières dans l'opposition classique santé/maladie car si le malade est déclaré guéri, il n'en est pas pour autant en « bonne santé » (Hardy, 2015). Certains stigmates, tels qu'une colostomie, une trachéotomie ainsi que des effets secondaires (fatigue, douleurs, perte d'autonomie) persistent et tendent à marquer un avant et un après (INCa, 2014). Plus vraiment malade, mais pas vraiment guéri, se pose « la question de savoir dans quel monde évoluer : celui des bien-portants, celui des malades ou encore celui des personnes handicapées ? » (Hardy, 2015, p. 22). Bien souvent, le cancer laisse des traces et être « guéri » ne signifie pas nécessairement revenir à la « normale ». Aussi, finalement, que signifie guérir après un cancer ?

C'est de cette question dont nous allons traiter et pour cela nous étudierons la « guérison » et le « rétablissement » comme des processus sociaux, puisque « penser la guérison ne [signifie] pas qualifier un état mais un changement d'état, selon des temporalités et dans des espaces » (Hardy, 2015, p. 25). Cette idée de processus s'observe d'ailleurs dans les termes de *comeback* et de *recovery* mobilisés par les sociologues anglo-saxons pour désigner la phase qui nous intéresse. Ces termes sont également utilisés par Marie Ménoret qui parle de la phase de « comeback » ou de « rétablissement » pour évoquer conjointement « l'idée d'un retour vers un état de “mieux être” puis “d'aller bien” » (Ménoret, 1997, p. 372).

Corbin et Strauss (1988) qui ont étudié cette période en ont pointé la complexité et les formes multiples. Le retour vers un état de « mieux être » peut, par exemple, être complet ou partiel, simple ou complexe, voire encore rapide ou lent. Il va s'agir ici de traiter de cette expérience et de montrer que, s'il existe une diversité des formes d'aller mieux après le traitement d'un cancer, ces expériences ne sont pas sans lien avec les caractéristiques sociales des soignés. Nous traiterons donc de l'expérience du guérir au prisme des inégalités sociales et des rapports sociaux. Il nous semble, en effet, que les inégalités face à la pathologie cancéreuse ne s'arrêtent pas à la fin des traitements mais persistent au-delà. Ces inégalités se manifestent,

d'ailleurs, tout particulièrement dans le dénouement de la trajectoire cancéreuse puisque le statut socio-économique est un facteur pronostic important pour la plupart des cancers (Woods, Rachet & Coleman, 2005). À pathologie identique, quelle que soit la localisation, le pronostic est toujours moins bon pour les groupes sociaux défavorisés (Herbert, 2004). La mort frappe davantage ces catégories qui connaissent, plus souvent, des trajectoires descendantes (Ménoret, 1997). Ces populations présentent, par ailleurs, plus souvent des lésions de stades avancés (Merletti & *al.*, 2011). Par conséquent, ce sont elles qui ont les séquelles les plus importantes et qui présentent des risques de rechute les plus grands (INCa, 2014). Enfin, sortir du cancer nécessite comme toute sortie d'épreuve, de mobiliser des ressources. Le processus de guérison d'un cancer est long et dépend « des ressources dont chacun dispose » (Hardy, 2015, p. 26). Aussi, les ressources et les conditions de vie des catégories les plus modestes ne les exposent-elles pas à des difficultés plus grandes dans le rétablissement ? Inégaux dans la maladie, qu'en est-il face au « s'en sortir » ?

1.1 - Plus vraiment malades, mais pas vraiment guéris

Si la fin des traitements marque une nouvelle étape, il s'agit également pour certains d'une nouvelle épreuve. D'abord, parce qu'une série de ruptures, inhérentes à cette période, est à surmonter. La première tient au changement de temporalité puisqu'après l'urgence du diagnostic, l'action des traitements, les malades entrent dans une phase de surveillance et d'attente (Ménoret, 1999). Une seconde est relative au changement de statut : le soigné perd son identité de malade et est confronté à une injonction forte à reprendre sa vie⁴⁷⁹. On requiert, en effet, qu'il fasse son travail de malade afin de reprendre le cours de son existence (Carricaburu & Ménoret, 2004, p. 83). Enfin, une troisième rupture tient à la subite mise à l'écart du monde médical, un monde qui l'a pris en charge et sur lequel il s'est fortement appuyé durant la période des traitements.

Ces changements - de temporalité, de statut et cette mise à distance du médical – semblent pour beaucoup prendre la forme d'un bouleversement difficile à surmonter. Après avoir été au centre des attentions médicales et familiales, le soigné se sent isolé, seul face à lui-même, voire « abandonné ». Ce dont Chantale⁴⁸⁰ témoigne :

⁴⁷⁹ Les professionnels invitent ainsi « les patients « à rebondir » : à puiser dans leurs « ressources intérieures » pour se projeter déjà vers un futur, synonyme de rémission ou de guérison (Delvecchio, Good & *al.*, 1990 cités par Véga, 2012).

⁴⁸⁰ Chantale, 55 ans, cancer du sein, chargée d'affaires dans une entreprise de menuiserie-aluminium, divorcée, 1 enfant, entretien février 2014.

« Juste après la fin des traitements on est carrément abandonné, donc c'est là que ça fait un vide, on a l'impression qu'on est de nouveau dans la jungle et puis, euh, on n'a plus ces contacts parce que bon on..., je crois qu'on lutte aussi contre cette maladie parce qu'on est encadré, on est dans un système où justement ben on vous écoute, on..., on est aux petits soins ou des choses comme ça et puis quand il y a la chimio, la radiothérapie terminée, du jour au lendemain on vous voit dans 6 mois..., donc il y a cette rupture-là qu'il faut... » [Entretien Chantale, février 2014].

Chantale nous fait ainsi part des sentiments d'abandon et de « vide » qu'elle a ressentis à l'issue des traitements et qu'elle met en lien avec le caractère brutal de la sortie. Elle l'a, par conséquent, perçue comme une « rupture » qui induit une perte de repères qu'elle exprime à travers l'idée d'être « de nouveau dans la jungle ». L'expérience de Monique⁴⁸¹ qui a « mal » vécu la fin des traitements est similaire :

« **E : Et vous avez vécu comment la fin des traitements ?**

M : Mal, parce qu'on est tellement pris en charge tout de suite, donc on est là..., on est dans un autre monde [...] disons qu'on est, on est tellement pris en charge [...] on vit un petit peu au jour le jour, comme ça arrive quoi, et puis après, au bout du traitement, on nous dit bon ben voilà tout va bien, alors tout le monde est content sauf vous [...] du jour au lendemain « au revoir madame » quoi, pfffou, ça fait drôle...[...] et il n'y a pas de, de suivi si on peut dire entre l'hôpital, le médecin traitant tout ça, on dirait que c'est, c'est coupé et après on vous dit bon ben c'est fini, « au revoir », vous êtes dans la nature et puis terminé quoi alors, euh, ce n'est pas évident » [Entretien Monique, décembre 2014].

Tout comme Chantale, Monique nous fait part d'un sentiment de rupture à la fin des traitements. La fin des traitements a été « mal » vécue par cette dernière qui signale que « tout le monde [était] content », sauf elle. La sortie du système de soins est, par ailleurs, également décrite comme brutale (« du jour au lendemain ») et à l'origine d'une perte de repères (« vous

⁴⁸¹ Monique, 63 ans, cancer des ovaires, décompteur analyste, divorcée, 3 enfants, entretien décembre 2014.

êtes dans la nature »). Idée qu'exprime également Serge⁴⁸² : « en fait on est lâché dans la nature [...] c'est démerde toi ! ».

Sortir des soins s'est donc révélé difficile pour ces soignés. Alors qu'ils y étaient encadrés et pris en charge, la perte de contact avec le système a entraîné un sentiment de « vide », de solitude, voire d'abandon. Sentiments qui semblent, par ailleurs, s'amplifier dans les relations à l'entourage. En effet, une fois les traitements achevés, les soignés font face à une forte injonction à « aller de l'avant ». Il a été mis au jour que l'entourage peut faire pression pour que l'ex-malade se sente guéri : « les proches présents tout le temps du soin [...] ont désormais besoin de se distancier de l'angoisse et de la souffrance » (Bataille, 2003, p. 168). Par conséquent, tout doucement, un désajustement peut se mettre en place entre les proches et les « survivants » qui ne parviennent pas à se percevoir guéris. Ce dont témoigne Martine⁴⁸³ qui nous explique que ses enfants l'ont « bien entourée » le temps des traitements, « au début », alors que « maintenant » ils ne souhaitent plus en parler (« on n'en parle plus maintenant »). Cela lui donne, en effet, le sentiment d'être incomprise. Martine vit difficilement que ses proches perçoivent son cancer comme une expérience révolue. Il s'agit, pour elle, d'une négation de la gravité de sa pathologie dont il lui reste pourtant des séquelles : « c'est comme si c'était..., un gros rhume, une maladie, une petite maladie [...] alors que ça laisse quand même des séquelles ».

Cette idée, on l'observe également chez Francis⁴⁸⁴ qui affirme que l'on ne peut plus « compter sur les jeunes » pour qui on est « un problème parmi tous les problèmes », mais « pas forcément le problème majeur ». Propos auquel souscrit Paulette⁴⁸⁵ qui remarque que : « quand on a fini les traitements, on est guéri, on n'en parle plus, c'est une affaire classée » alors que des séquelles subsistent. Pour Francis, il est vrai que l'entourage ne comprend pas : « les effets secondaires et les effets indésirables ils ne comprennent pas... ! » [Notes de terrain, groupe de parole Ville A, Octobre 2014].

Martine, Francis et Paulette se sentent donc incompris. Leurs proches font du cancer une « affaire classée » quand pour ces enquêtés il reste actuel en raison, notamment, des

⁴⁸² Serge, 56 ans, cancer du nez, technicien de prévention, C : assistante maternelle, marié, 3 enfants, entretien mars 2014.

⁴⁸³ Martine, 70 ans, cancer du sein, représentante, C : représentant, mariée, 3 enfants, entretien décembre 2013.

⁴⁸⁴ Francis, environ 65 ans, cancer de la prostate, milieu favorisé, marié, enfants, groupe de parole Ville A, octobre 2014.

⁴⁸⁵ Paulette, environ 75 ans, cancer du sein, milieu favorisé, célibataire, sans enfant, groupe de parole Ville A, octobre 2014.

séquelles. Ils voient poindre, par conséquent, un sentiment de solitude qui n'est autre que la conséquence d'un désajustement entre ces soignés et leur entourage. Ce désajustement tient à un désaccord quant au statut de « guéri » et au sens de la guérison. Autrement dit, entre la façon dont ils sont perçus et celle dont eux-mêmes se perçoivent : plus vraiment malades mais pas vraiment guéris. Cette attitude, Marie Ménoret l'a également observée et l'analyse comme un « conflit de perception, de conception qui se cristallisent sous une forme d'incommunicabilité » (Ménoret, 1997, p. 362). Pour plusieurs raisons, dont nous allons traiter, ces soignés trouvent difficilement leur place face à une « invitation au retour à une normalité » (Bataille, 2003, p. 168).

1.2 - Une maladie qui transforme

Bien souvent, il apparaît que c'est lors de cette période que de nombreux soignés prennent conscience de l'existence d'une « rupture biographique » (Bury, 1982). *« Si les soins spécialisés ont permis l'amélioration générale attendue, voire la guérison, le patient, au moment où ils s'achèvent, ressent nettement les effets de ses transformations sociales et psychiques personnelles »* (Bataille, 2003, p. 176). Comprenons que c'est alors qu'ils comprennent qu'il n'y aura pas de retour à la normale, de guérison au sens restitutif alors que, bien souvent, c'est l'espoir qui a motivé leur lutte et auquel ils se sont accrochés le temps des traitements. Christiane⁴⁸⁶ nous explique ainsi que ce n'est qu'une fois que les traitements se sont achevés qu'elle a pris conscience que le retour à la normale tant espéré n'aurait pas lieu. Retour à la normale qui, chez elle, se cristallise autour de la reprise professionnelle à laquelle elle n'a pas pu prétendre :

« Nous on y croit..., on y croit et puis on fait tout pour, on se dit, c'est un mauvais passage, faut te battre, tu vas y arriver et puis, tu vas reprendre, là où ça c'est arrêté mais non, là où ça c'est arrêté ça ne reprend jamais ».

Christiane a ainsi le sentiment de s'être battue en vain et de ne pas être « récompensée » de ses efforts :

⁴⁸⁶ Christiane, 60 ans, cancer du colon-rectum, garde d'enfants à domicile, divorcée, 4 enfants, entretien juin 2013.

« On se dit mince j'ai tout fait, allez, je devrais reprendre le travail, ça va aller mais non, non, ce n'est pas comme la grippe, vous avez bien fait votre traitement vous repartez au boulot, là vous avez bien fait puis, vous n'avez pas la conséquence de ce que vous avez apporté, ce qui était avant ne revient pas »
[Entretien Christiane, juin 2013].

Ainsi, la guérison espérée, celle à laquelle ces soignés se sont accrochée durant leur combat contre la maladie, était une guérison restitutive. C'est donc, en partie, l'irréversibilité de l'expérience du cancer qui rend difficile de se désengager de son statut de malade et de se percevoir guéri. Charles⁴⁸⁷ explique ainsi qu'« *on ne guérit jamais d'un cancer* » car on n'en n'est « *jamais libéré* ».

Cette dimension non restitutive de la guérison post-cancer est souvent mentionnée par nos enquêtés. Le cancer serait un événement perturbateur qui rompt la trajectoire biographique, et marque un avant et un après en raison, notamment, des séquelles qui subsistent. Les transformations induites par la maladie sont à la fois physiques (on perd des facultés, on est plus fatigué, etc.) et psychologiques (on est angoissé, on a une vision différente de la vie). Elles sont souvent évoquées à l'occasion des entretiens et des groupes de parole. Julie⁴⁸⁸, par exemple, considère qu'elle n'est « *plus comme avant* », car elle est restreinte dans ce qu'elle parvient à faire en raison de sa fatigue : « *C'est là où je me dis que je ne suis plus comme avant parce que, avant, je faisais pleins de trucs, ça allait, et là rien que mon ménage, je vais faire au matin et l'après-midi je ne fais plus rien...* ».

Les séquelles donnent à certains, le sentiment d'être « *handicapé* » à l'instar de Nadine⁴⁸⁹ pour qui il est difficile de l'« *accepter* » : « *On ne veut pas accepter, on n'arrive pas en fin de compte à faire le deuil de notre vie passée [...] on n'arrive pas à se dire ben oui on est handicapé et c'est comme ça* ». Pour Nadine il convient ainsi de faire le « *deuil de [sa] vie passée* ». Cette idée, Jean-Christophe Mino et Céline Lefève l'ont également observée concernant les femmes traitées pour un cancer du sein, dans ce qu'ils nomment les « *récits de vie bouleversée* » où « *l'après-cancer c'est toujours le cancer* » et où il convient de faire le

⁴⁸⁷ Charles, environ soixante dix ans, cancer de la prostate et mélanome, milieu favorisé, Groupe de parole Ville A, juin 2013.

⁴⁸⁸ Julie, 35 ans, cancer de l'utérus, C : auto-entrepreneur, mariée, 2 enfants, groupe de parole Ville B, novembre 2013.

⁴⁸⁹ Nadine, 65 ans, cancer de la moelle osseuse, institutrice, C : instituteur, mariée, 2 enfants, entretien juillet 2013.

« deuil de soi » puisque « la diminution de la puissance d'être et d'agir, de la capacité de faire face aux exigences de l'existence est vécue comme une perte de soi » (Mino & Lefève, 2016, p. 89). Ces éléments témoignent combien, pour certains soignés, les séquelles de la maladie rendent difficile le retour à la normale. Ces soignés, restreints dans leur quotidien, doivent le recomposer puisqu'ils ne parviennent plus à « *faire comme avant* ». L'idée de rupture est prégnante et semble, en partie, à l'origine de la difficulté à se considérer guéri. Toutefois, cette difficulté semble également tenir à un second élément : le risque de récurrence. À cette absence de restitution vient, en effet, se greffer l'incertitude liée à un possible retour de la maladie.

1.3 - Damoclès et le risque de récurrence

Une fois que les traitements anticancéreux sont terminés, les consultations s'espacent mais le soigné reste sous surveillance. Il doit se prêter à une surveillance médicale régulière dont les modalités varient en fonction de sa situation afin de vérifier que tout va bien. Ce suivi est fondamental puisqu'il vise à déceler des potentielles rechutes locorégionales ou métastatiques à un stade précoce. Or, à l'instar de la précocité du diagnostic d'un primo-cancer, la précocité du diagnostic d'une récurrence est essentielle. Plus tôt, sera décelée la rechute, meilleure sera sa prise en charge et les chances d'en venir à bout.

Ces contrôles médicaux fréquents participent à ce qu'il soit difficile, pour certains, de se considérer guéri. Ils maintiennent, en effet, « l'angoisse de la récurrence à un niveau maximal » (Derbez & Rollin, 2016, p. 78). Nombre de nos enquêtés se perçoivent, par conséquent, en sursis, ce dont la référence régulière à la traditionnelle « *épée de Damoclès* » témoigne :

« On dit rémission, ça veut dire quoi ? Et puis après ils vous disent, de toute façon on m'a dit : vous avez 95% de guérison et il y a 5% on ne sait pas, ben oui mais nous on pense au 5%..., on a toujours l'épée de Damoclès au-dessus de la tête parce qu'on se dit si ça reprend ailleurs, en plus ils nous font, pas peur, mais ils nous disent, il faudrait qu'on voit la gynéco deux fois par an, par exemple, au lieu d'une fois, donc vous vous dites ouais donc ça peut aller en bas, ça peut

descendre, ça peut aller à d'autres endroits quoi, donc on a toujours quand même une crainte » [Entretien Lucie⁴⁹⁰, juillet 2013].

« Bah, ce qui se passe c'est cette histoire d'épée de Damoclès, maintenant avec cette histoire de cancer on a toujours peur que..., dès qu'il y a quelque chose, on s'imagine toujours qu'il y a quelque chose hein... » [Entretien Chantale, février 2014].

Ce risque présente un caractère anxiogène que nos enquêtés mentionnent fréquemment, à l'instar de Bernard⁴⁹¹ :

« Maintenant je me sens bien, mais j'ai toujours un peu cette anxiété, à chaque fois je me dis est-ce qu'il est parti quoi, donc..., alors je devais venir au mois de septembre et bon, j'ai dit, je ne suis pas là donc, j'ai dit vous ne pouvez pas m'avancer avant de partir en vacances ? Parce que bon.., on a toujours un peu cette suspicion de.., de dire bon il va revenir quoi... » [Entretien Bernard, août 2015].

Bernard⁴⁹² qui déclare avoir toujours une « *anxiété* » alors qu'il est en rémission depuis un peu plus de deux ans vient ainsi de faire avancer sa consultation de surveillance avec le Dr B pour partir en vacances serein. Colette⁴⁹³ qui est en rémission depuis 3 ans, explique ainsi, à l'occasion d'un groupe de parole, qu'ils ne seront « *jamais tranquilles* », quand bien même d'un point de vue biomédical ils seront guéris (« *15 ans après* ») : « *On ne sera jamais tranquille, même 15 ans après...* ». Bernard⁴⁹⁴, en rémission depuis deux ans, se contente de la même manière, « d'espérer » qu'il s'en est « *sorti* » : « *ça y est, j'espère que je m'en suis sorti* ». Olivier⁴⁹⁵ admet qu'« *il y a des moments ça cogite* », il redoute la récurrence et se pose des questions : « *je me pose la question, il y a une cellule qui peut se poser au cerveau ou au*

⁴⁹⁰ Lucie, 64 ans, cancer du sein, agent de cantine, C : commercial, mariée, 2 enfants, entretien juillet 2013, membre Ligue Ville A.

⁴⁹¹ Bernard, 69 ans, cancer de la langue, directeur informatique, C : responsable logistique, marié, sans enfant, entretien août 2015.

⁴⁹² Bernard, 69 ans, cancer de la langue, directeur informatique, C : responsable logistique, marié, sans enfant, entretien août 2015.

⁴⁹³ Colette 65 ans, cancer du sein, milieu populaire, divorcée, 2 enfants, Groupe de parole ville B, mai 2013.

⁴⁹⁴ Bernard, 69 ans, cancer de la langue, directeur informatique, C : responsable logistique, marié, sans enfant, entretien août 2015.

⁴⁹⁵ Olivier, 53 ans, cancer du palais, PDG de plusieurs entreprises, marié, 2 enfants, entretien août 2015.

pancréas, bon.. ». Simone⁴⁹⁶, quant à elle, évoque le fait qu'il n'est plus possible de voir les choses de la même manière et mentionne la possibilité que la maladie la « *rattrape* » quand bien même elle a été opérée : « *ce n'est pas parce qu'on va te faire une nouvelle tête que forcément la maladie elle ne te rattrapera pas* ».

Cette anxiété et la crainte d'un retour de la maladie qui la sous-tend s'observent tout particulièrement à l'occasion des consultations de surveillance où certains patients qui ont développé une vigilance extrême sont en demande d'un suivi médical plus rigoureux encore que ce que leur proposent les professionnels. Sabine⁴⁹⁷, par exemple, qui a eu un cancer du sein une année auparavant, se présente en consultation car elle redoute une récurrence. Elle explique, en effet, se sentir mal et fatiguée. Son médecin généraliste lui a prescrit un bilan sanguin et Sabine souligne que « *les marqueurs ne sont pas bons* », comme lorsqu'elle s'est vu diagnostiquer son cancer. Elle avait, en effet, un « *CA élevé* ». Pour le Dr F, les marqueurs ne sont pas fiables, il n'y a donc pas de raison de s'inquiéter. Sabine insiste mais le Dr F lui assène qu'elle fait « *trop d'exams* » [Notes de terrain, consultation en sénologie, Mai 2013]. Cette angoisse de la récurrence, on l'observe également avec Jean⁴⁹⁸ que le Dr A rencontre en consultation et qui persiste à vouloir être suivi quand bien même son cancer remonte à plus de dix ans. Le Dr A nous explique qu'il ne devrait plus être surveillé mais souligne que, parfois, « *les patients sont anxieux* » [Notes de terrain, consultations VADS, Janvier 2014]. De la même manière, André⁴⁹⁹ qui est rencontré à l'occasion de sa consultation de surveillance par le Dr A apparaît réticent lorsque le Dr A lui propose de le revoir dans 7 mois. Il trouve en effet le délai trop important. Sa femme souligne que « *ça fait tard* » ajoutant qu'« *il aime bien les médecins !* ». Le Dr A rétorque que « *octobre c'est bien* », car « *ça commence à faire un bout [son cancer]* » [Notes de terrain, consultation VADS, Mars 2014]. Ces quelques exemples illustrent combien certains patients sont angoissés par un éventuel retour de la maladie, ce qui les conduit à développer une vigilance extrême et à être en demande d'un suivi médical rigoureux, parfois même davantage que cela ne semble nécessaire aux professionnels. Cette vigilance est d'ailleurs souvent encouragée par les praticiens eux-mêmes. Ainsi, lorsqu'à l'occasion de sa consultation de surveillance Yan⁵⁰⁰ signale « *une boule* » et confie sur le ton de la plaisanterie qu'il a « *des phobies* », le Dr A lui assurera que

⁴⁹⁶ Simone, 69 ans, cancer de la mandibule, comptable, C : responsable secteur dans une entreprise américaine, mariée, 2 enfants, entretien août 2015.

⁴⁹⁷ Sabine, 53 ans, cancer du sein, travaille dans un laboratoire d'analyse, consultation sénologie mai 2013.

⁴⁹⁸ Jean, 60 ans, cancer VADS, milieu favorisé, marié, consultation VADS janvier 2014.

⁴⁹⁹ André, 75 ans, cancer VADS, milieu favorisé, marié, consultation VADS mars 2014.

⁵⁰⁰ Yan, 54 ans, cancer VADS, consultant en informatique, marié, consultation VADS mars 2014.

« *c'est normal d'être attentif* ». De la même manière, lorsque Thérèse-Monique⁵⁰¹ signale qu'elle passe « [son] *temps à [se] palper* », le Dr A remarquera : « *on vous incite à le faire même si c'est pour vous inquiéter pour rien* ». Le patient est incité à s'auto-surveiller. On lui demande d'être attentif à son corps et de reprendre rendez-vous en cas de manifestation physiologique anormale. Ce qui, sans aucun doute, participe à entretenir chez certains le sentiment de sursis.

À l'instar des séquelles perçues et du sentiment de rupture, le risque de récurrence participe donc également à la difficulté que rencontrent certains pour se percevoir guéri. « Parler de rémission et non de guérison en matière de cancer, induit chez certaines, ce sentiment qu'elles ont d'être toujours en guerre et de ne pouvoir "jeter les armes" » (Hamon-Valanchon, 2009, p. 123). La forte proportion de personnes « en rémission » et « guéries » dans les associations et groupes de parole où nous nous sommes rendue témoigne de cette difficulté⁵⁰². Les deux tiers des personnes que nous y avons rencontrées étaient, en effet, considérées, sur le plan médical, comme en rémission (23 sur 33). Pour plus de la moitié d'entre elles, la fin des traitements remontait à plus de 5 ans (13 sur 23). Or, il nous semble que continuer à se rendre dans un groupe de parole sur le cancer, aussi longtemps après la fin des traitements, rend compte d'une difficulté à laisser la maladie derrière soi⁵⁰³. Ces adhérents qui mentionnent régulièrement la difficulté à aller de l'avant, se rendent dans un lieu où une identité de malade leur est encore reconnue et où, par conséquent, il leur est encore possible d'évoquer leur expérience cancéreuse.

Ces éléments illustrent combien, pour certains, l'expérience du cancer ne s'efface jamais complètement. Le sortir prend ici la forme d'une nouvelle épreuve qui implique de faire le « *deuil* » d'une vie que la maladie a impactée et dont les retentissements rendent difficile de la reprendre là où on l'avait laissée.

Ce rapport au guérir nous proposons de le qualifier de « *guérison-chimère* ». Chimère, car il semble impossible pour le soigné de se considérer guéri. Que ce soit à la fin des traitements actifs mais également, bien plus tard, lorsque la médecine lui octroie ce statut. Cette

⁵⁰¹ Thérèse-Monique, 75 ans, cancer de la joue, médecin, mariée, consultation VADS.

⁵⁰² Entre février 2013 et octobre 2014, nous avons observé 18 réunions de groupes de parole organisées par des comités régionaux de la Ligue contre le cancer. Il s'agissait de deux groupes différents qui se tenaient dans deux villes distinctes de la région. Au total 33 adhérents ont été rencontrés.

⁵⁰³ La durée moyenne de rémission de ces participants est de 6,5 années.

impossibilité peut, en effet, persister dans le temps. Laurence⁵⁰⁴, par exemple, l'exprime alors qu'elle est en rémission d'un cancer des ovaires depuis 9 ans, tout comme Raymonde⁵⁰⁵, en rémission d'un cancer du sein depuis 13 ans. Laurence souligne ainsi que son cancer fait « *toujours partie* [d'elle] » et qu'il lui est impossible de ne pas « *y penser tous les jours* ». Raymonde, quant à elle, mentionne que 13 ans après elle a « *toujours peur que ça tombe* ».

Ce rapport au guérir fait écho aux observations de Philippe Bataille qui souligne que « sortir du soin spécialisé en cancérologie ne signifie pas que la maladie soit terminée ». L'auteur établit ainsi que « quitter le soin et entrer dans la surveillance médicale n'est, en rien, le signe d'une réassurance reconquise, ou de la quiétude retrouvée. C'est, au mieux, une nouvelle période qui débute » (Bataille, 2003, p. 190). Ce constat est partagé par Anne Chantal Hardy, qui remarque chez les jeunes soignés du cancer une difficulté à se positionner dans le monde des « bien-portants » : « *plus vraiment malades, survivants, guéris mais parfois handicapés, fragiles mais vainqueurs, éprouvés mais chanceux, ces jeunes ont “le choix” de leur identité et naviguent entre ces diverses positions difficiles à concilier* » (Hardy, 2013, p. 237). Elle évoque ainsi les « séquelles de la guérison » et le « mal de la guérison du cancer ».

La « *guérison-chimère* » rend donc compte des difficultés que rencontrent certains à s'approprier leur nouveau statut. Il nous semble toutefois qu'il convient de nuancer cette expérience puisque, nous allons le voir, elle ne concerne pas tous nos enquêtés. D'autres développent, en effet, une attitude différente à l'égard de la guérison. Cette « *guérison-chimère* » présente, d'ailleurs, un ancrage social spécifique. Elle concerne, prioritairement, des soignés issus des catégories moyennes et supérieures et des femmes⁵⁰⁶. La plupart du temps, les membres des classes populaires témoignent d'un rapport au guérir différent, que nous allons nous attacher à présenter.

⁵⁰⁴ Laurence, 52 ans, cancer des ovaires, secrétaire de collège, divorcée, 1 enfant, entretien février 2014.

⁵⁰⁵ Raymonde, environ 70 ans, cancer du sein, milieu favorisé, groupe de parole Ville A, mai 2013.

⁵⁰⁶ 24 des 27 soignés qui présentent ce rapport au guérir relèvent des catégories moyennes et supérieures et 21 sont des femmes.

2 - Une expérience à nuancer

Si une partie de nos enquêtés nous a fait part de leur difficulté à sortir des soins et à se percevoir guéri, d'autres, au contraire, parviennent à aller de l'avant et à passer à autre chose. C'est le cas, par exemple, d'Adrien⁵⁰⁷ qui a été traité pour une maladie de Hodgkin en 2006, alors qu'il était âgé de 17 ans. Adrien a reçu 16 cures de chimiothérapie. Il n'estime pas conserver de séquelles de son cancer et nous explique qu'il a mis fin à son suivi, car il n'en « voyai[t] plus l'intérêt ». C'était pour lui : « plus contraignant qu'autre chose » car il considère que la maladie est à présent « derrière ».

C'est également le cas de Didier⁵⁰⁸ qui a été touché en 2010 par un cancer de l'oropharynx. Ses traitements ont consisté en une intervention chirurgicale particulièrement lourde⁵⁰⁹ associée à une radiothérapie. En 2012, une seconde lésion, œsophagienne, lui a été diagnostiquée. Il a été, de nouveau, opéré. Lorsque nous le rencontrons, en 2015, Didier est à 5 ans de sa première lésion et à 3 ans de sa seconde. Sur le plan biomédical, il est en rémission et continue à être surveillé régulièrement. Pourtant, Didier se considère guéri : « le cancer c'est guéri..., ouais, les deux maintenant c'est guéri ».

Ce sentiment de guérison exprimé par Didier est, à différents égards, plus surprenant qu'en ce qui concerne Adrien. En effet, nous avons vu précédemment que trois éléments sont centraux dans la difficulté à se percevoir guéri : le sentiment de rupture biographique, les séquelles perçues et la peur de la récurrence. Or, Didier conserve objectivement des séquelles importantes sur le plan de l'alimentation, de la parole, mais aussi esthétiques qui pourraient être interprétées en termes de rupture biographique. Par ailleurs, ayant été rapidement confronté à un second cancer, on pourrait présumer une conscience amplifiée des risques de récurrence.

Ce sentiment de guérison, on l'observe également chez Robert⁵¹⁰ qui a présenté une lésion du plancher de bouche en 2013. Robert est en rémission depuis 2 ans. Sous surveillance régulière, il conserve également des séquelles importantes de ses traitements. Pourtant, pour lui, son cancer est une expérience révolue puisqu'il a « vaincu le mal » : « Mais enfin bon,

⁵⁰⁷ Adrien, 25 ans, maladie de Hodgkin, infirmier, célibataire, sans enfant, entretien décembre 2014.

⁵⁰⁸ Didier, 52 ans, cancer oropharynx et œsophage, magasinier, C : secrétaire médicale, marié, 4 enfants, entretien août 2015.

⁵⁰⁹ Il a eu une Bucco-Pharyngectomie Trans-Mandibulaire (BPTM). La BPTM consiste en l'ablation d'une partie du fond de la bouche en sectionnant ou en enlevant une partie de la mâchoire inférieure.

⁵¹⁰ Robert, 57 ans, cancer de la cavité buccale, agent d'entretien, célibataire, 1 enfant, entretien juillet 2015.

dans l'ensemble, c'est une mauvaise période quoi, c'est une mauvaise période puis j'ai vaincu le mal quoi...».

À l'instar de Didier, Robert se considère guéri, bien que sur le plan biomédical ce ne soit pas le cas, que le risque d'un retour de la maladie soit loin d'être exclu et qu'il conserve des séquelles importantes de ses traitements (élocution, alimentation, esthétique, etc.). Exemple plus éloquent encore, celui de Guy⁵¹¹ qui pense être « *guéri* » alors même qu'il est en poursuite pour deux localisations : un cancer de la prostate et un cancer du poumon :

« Après l'opération il m'a, il est venu me voir bien sûr et il m'a dit : écoutez Mr M, je crois que j'ai tout enlevé et après il m'a fait refaire une radio des poumons bien sûr et il m'a certifié, il m'a dit : en principe vous n'avez plus rien du tout au poumon, il n'y a pas de médicament, il n'y a absolument rien à prendre, les poumons sont guéris » [Entretien Guy, mai 2015].

S'il se considère guéri, Guy est pourtant en poursuite. Il ne reçoit plus de traitement, car il n'a pas supporté sa dernière chimiothérapie et les médecins hésitent quant à l'attitude thérapeutique à adopter.

Ainsi, si pour certains soignés la fin des traitements peut s'avérer être une nouvelle épreuve, il apparaît que ce n'est pas le cas pour tous. Ces quelques exemples témoignent de la diversité des attitudes face à la guérison. Ce rapport au guérir, différent de la « *guérison-chimère* », nous proposons de le qualifier de « *guérison-incorporée* » puisque ces soignés s'accordent de se percevoir guéris, contrairement aux précédents et ce quand bien même ce peut ne pas être le cas d'un point de vue médical. Cette attitude fait écho à la « *vie continuée* » décrite par Jean-Christophe Mino et Céline Lefève au sujet des femmes ayant souffert d'un cancer du sein. Dans la « *vie continuée* », la vie continue « *comme avant* », même s'il peut exister des traces des traitements. Le cancer a ébranlé peu durablement le cours de l'existence. « *La maladie a disparu – ce qui correspond à l'image ordinaire et sociale de la guérison* ». Cependant pour les auteurs, ici « *le traitement a été moins lourd, c'est à dire sans chimiothérapie et sans véritables séquelles* » (Mino & Lefève, 2016, p. 93). Or, ce n'est pas le

⁵¹¹ Guy, 69 ans, cancer du poumon et de la prostate, menuisier, C : fait des ménages chez des particuliers, marié, 4 enfants, entretien mai 2015.

cas en ce qui concerne nos enquêtés⁵¹². Si Adrien considère, en effet, qu'il n'en conserve pas, ce qui très certainement favorise son sentiment de guérison, il n'empêche que d'autres présentent des séquelles importantes. C'est le cas, par exemple, de Didier, de Robert et de Gilbert⁵¹³ qui tous les trois ont été atteints de cancers des VADS qui sont connus pour laisser des séquelles importantes⁵¹⁴. Tous les trois ont notamment reçu des chirurgies qui consistent à retirer une partie de l'os de la mâchoire et à reconstruire⁵¹⁵. Tous les trois présentent des séquelles importantes en ce qui concerne leur alimentation, leur élocution, mais également du point de vue cosmétique, ce qui ne les empêche pas de ressentir un sentiment de guérison. Il ne semble donc pas qu'une « trajectoire invalidante »⁵¹⁶, pour reprendre la typologie établie par Marie Ménoret, induise nécessairement un sentiment de « *guérison-chimère* ».

De la même manière, si parmi les soignés qui présentent une « *guérison-chimère* », il est vrai que certains conservent des stigmates importants. Christiane, par exemple, a une stomie, Chantale, un lymphoedème du bras, Serge qui a été amputé du nez, présente des épisodes récurrents de saignements et doit réaliser des soins constants. D'autres, au contraire, présentent des « trajectoires simples »⁵¹⁷, qui correspondent au « modèle "idéal", tant pour le médecin que pour le patient » (Ménoret, 1997, p. 227). C'est le cas, par exemple, d'Annick⁵¹⁸, de Monique, de Lise⁵¹⁹ et de Laurence⁵²⁰ pour ne citer qu'elles. Aussi, il ne nous semble pas que ce soit le type de trajectoire, le type de lésion cancéreuse ou la nature des séquelles post-

⁵¹² Du point de vue des séquelles post-thérapeutiques il existe des disparités. Tous les anciens malades ne sont pas sur un pied d'égalité. Les anciens malades cumulent plus ou moins de séquelles, plus ou moins visibles, selon la localisation cancéreuse, l'âge au diagnostic ou encore le protocole de traitements anticancéreux.

⁵¹³ Gilbert, 60 ans, cancer du plancher buccal, soudeur, divorcé, 2 enfants, entretien août 2015.

⁵¹⁴ Les tumeurs des voies aérodigestives supérieures se situent au carrefour des voies destinées à l'alimentation et à la respiration. Elles atteignent des zones anatomiques qui sont essentielles pour parler, respirer et avaler. De la même manière les stigmates des chirurgies touchent souvent à la face, organe de l'échange, qu'il est difficile de dissimuler.

⁵¹⁵ Robert et Gilbert ont eu une pelvimandibulectomie interruptrice et Didier une buccopharyngectomie transmandibulaire. Robert a également bénéficié d'une radiothérapie et Didier d'une chimiothérapie et d'une radiothérapie puis d'une chirurgie par robot. Tous les trois ont eu un curage ganglionnaire.

⁵¹⁶ Désigne une trajectoire pour laquelle le traitement se révèle efficace dans la mesure où les symptômes de la maladie disparaissent après son application mais où la maladie laisse ici séquelles irréversibles.

⁵¹⁷ Désigne une trajectoire pour laquelle le traitement se révèle efficace dans la mesure où les symptômes de la maladie disparaissent après son application et où la rémission est synonyme de disparition totale et définitive des symptômes de la maladie.

⁵¹⁸ Annick, 68 ans, cancer du sein, secrétaire médicale, C : informaticien, mariée, 1 enfant, entretien février 2014.

⁵¹⁹ Lise, 61 ans, cancer du sein, « responsable de la littérature » dans une librairie, célibataire, sans enfant, entretien février 2014.

⁵²⁰ Annick est en rémission depuis 8 ans, elle a eu une tumorectomie (pas d'ablation) puis une hormonothérapie durant 5 ans qui est achevée, Monique est en rémission depuis 7 ans elle a eu une hystérectomie et une chimiothérapie, Lise est en rémission depuis 17 ans, elle a eu une tumorectomie, une chimiothérapie et des rayons, Laurence est en rémission depuis 9 ans, elle a eu une hystérectomie, une chimiothérapie et une radiothérapie.

thérapeutiques qui, à eux seuls, fassent la différence en ce qui concerne le sentiment de guérison, même s'il n'est pas exclu qu'ils y participent.

Tout comme la « *guérison-chimère* », la « *guérison-incorporée* » présente un ancrage social spécifique. Elle concerne en priorité des membres des classes populaires et des hommes⁵²¹. Ce résultat est surprenant puisqu'un lien fort entre le sentiment de guérison et le sentiment d'avoir - ou non - conservé des séquelles des traitements a été mis en évidence (Peretti-Watel, Seror & Saliba, 2008a). Or, des inégalités sociales significatives ont été mises en lumière concernant les séquelles du cancer : les populations modestes sont celles qui en conservent le plus (INCa, 2014). On pourrait, par conséquent, présumer qu'elles se perçoivent moins souvent guéries. C'est donc à un résultat contre-intuitif que nous sommes confrontée. Ce sont, au contraire, celles qui, une fois les traitements achevés, se perçoivent le plus rapidement comme telles. Pour le comprendre, il nous semble qu'il faille revenir sur les séquelles perçues et le risque de récurrence qui étaient apparus fondamentaux en ce qui concerne le sentiment d'une « *guérison-chimère* ». Il apparaît, en effet, que les séquelles tout comme le risque de récurrence et le sentiment d'une rupture biographique ne sont pas perçus par tous de la même manière. Ce que nous allons nous attacher à explorer pour éclairer les disparités observées face au sentiment de guérison.

2.1 - Un rapport variable aux séquelles post-thérapeutiques

Alors que les séquelles des traitements sont fortement mises en avant lorsqu'il est question de « *guérison-chimère* », c'est bien moins le cas en ce qui concerne nos enquêtés qui expriment le sentiment d'une « *guérison-incorporée* ». Les séquelles sont parfois évoquées, mais l'attention et le poids qui leur sont accordés sont bien moindres, ce qui ne signifie pas pour autant qu'elles ne sont pas présentes.

Maladie et santé ne sont pas des données objectives, réductibles à un état particulier de l'organisme, mais des phénomènes sociaux tout autant que biologiques. Or, nous l'avons vu, en ce qui concerne l'attention prêtée aux symptômes, la culture détermine l'attention qui est portée au corps et module la sensibilité aux signes corporels (Parizot, 1998). « L'intérêt et l'attention que les individus portent à leur corps croît à mesure que l'on s'élève dans la

⁵²¹ 8 enquêtés sur les 9 qui présentent ce rapport au guérir sont des hommes et 8 sont issus des classes populaires.

hiérarchie sociale » (Boltanski, 1971, p. 217). Ainsi, « c'est au-delà du corps qu'il faut regarder pour déterminer ce qui est normal pour ce corps » (Canguilhem, 1966, p. 133).

Ce sont finalement des représentations du normal et du pathologique qu'il nous faut examiner. L'analyse de Canguilhem est ici éclairante. L'auteur établit, en effet, que « ce qui est normal, pour être normatif, dans des conditions données, peut devenir pathologique dans une autre situation » (*ibid.*, p. 119). Ce constat est partagé par Kirchgässler, Matt et Laroche qui se penchent sur les processus de « normalisation » mis en œuvre face à une maladie chronique ou une invalidité. C'est-à-dire, les processus d'action et d'interprétation qui visent à reconstruire la normalité. Les auteurs constatent, en effet, que, s'il existe bien des représentations du normal et du pathologique, « la frontière qui les sépare n'est pas fixe » mais « négociable » car « les représentations courantes de la normalité [...] doivent être considérées comme [des] constructions sociales » (Kirchgässler, Matt & Laroche, 1987, p. 96).

Pour comprendre la facilité avec laquelle certains sortent de la maladie, il nous semble utile de souligner la difficulté avec laquelle certains y entrent. Notre hypothèse est, en effet, que les processus à l'œuvre sont très similaires. Les membres des classes populaires présentent un rapport au corps, « une dureté au mal », des représentations du normal et du pathologique qui retardent le moment où l'on s'y considère malade et qui participent à ce que l'on entre tardivement dans la maladie (Boltanski, 1971, p. 219). On y observe une logique instrumentale et une morale de l'endurance qui font qu'« on n'a pas le temps de trop s'écouter et de trop penser à soi » et qu'« on ne consulte que quand on ne peut plus faire autrement » (Pierret, 1984, p. 238). En attestent les disparités importantes observées en matière de temporalité diagnostique. Les membres des classes populaires présentent, en effet, plus souvent un retard au diagnostic (Merletti & *al.*, 2011). Or, il nous semble que ces mêmes mécanismes contribuent à ce qu'ils en « sortent » rapidement. Autrement dit, à ce qu'ils se perçoivent guéris, quand bien même la maladie, en tant qu'entité nosologique, est encore présente.

Si être malade, c'est être restreint dans ses activités quotidiennes, en raison, par exemple, de sensations douloureuses intenses (Dambuyant-Wargny, 2006), être guéri c'est ne plus souffrir et pouvoir reprendre ses activités quotidiennes. La « dureté au mal » des classes populaires, leur rapport au corps et à la santé, au normal et au pathologique participent à ce qu'émerge, une fois les symptômes de la maladie atténués, un rapide sentiment de retour à la normale et donc de guérison. D'autant qu'il a été montré combien ils trouvent, plus que les autres,

difficile d'accepter le rôle de malade (Rosenblatt & Suchman, 1964). Aussi n'est-il pas surprenant qu'ils s'en libèrent avec davantage d'empressement.

Si les séquelles post-thérapeutiques sont peu évoquées par ces soignés, cela ne signifie pas pour autant qu'elles ne sont pas présentes. Elles semblent toutefois davantage relativisées. Sur ce point le travail d'Aude Béliard et de Jean-Sébastien Eideliman nous semble éclairant. Ces auteurs ont, en effet, montré qu'en fonction de la place occupée dans l'échelle sociale, on n'entretient pas le même rapport aux incapacités, ce dont la manière de les évoquer rend compte. Tandis que les membres des classes populaires diront qu'ils ne « savent plus », ceux des catégories plus dotées diront qu'ils ne « peuvent plus ». D'un côté, ces incapacités sont donc rapportées à un savoir insuffisant, à une déficience en quelque sorte intrinsèque, tandis que de l'autre elles sont imputées à une atteinte extérieure au sujet qui le limite dans les facultés qu'il possédait auparavant (Béliard & Eideliman, 2014). Autrement dit, les membres des classes populaires manifestent un rapport que l'on pourrait qualifier de fataliste aux incapacités et qui participe, il nous semble, à une meilleure acceptation de ces dernières. Bien souvent, d'ailleurs, lorsqu'il s'agit de les relativiser c'est l'âge qui est mis en avant. L'altération du corps est associée au processus « normal » de vieillissement. Gilbert⁵²², par exemple, considère qu'il y a pire que lui d'autant qu'il n'a « plus 20 ans » :

« Des fois on voit des gars arrangés comme ça, on se dit si j'y vais je vais me retrouver comme ça..., bon moi ça a été quand même, ils vont me remettre les dents hein..., bon après c'est là en dessous..., mais c'est dans le creux, ça ne se voit pas, bon et puis moi j'ai 60 ans hein..., j'ai plus 20 ans... » [Entretien Gilbert, août 2015].

Robert⁵²³, de la même manière, s'il reconnaît qu'il est à présent plus limité dans ses activités, relativise également au vu de ce critère :

« Disons que je ne peux plus faire ce que je faisais avant là je..., avant j'étais dans le bâtiment mais pour moi c'est raté j'ai plus..., j'ai plus la force pour faire du béton et tout, c'est fini pour moi, j'ai 60 ans quand même... » [Entretien Robert, juillet 2015].

⁵²² Gilbert, 60 ans, cancer du plancher buccal, soudeur, divorcé, 2 enfants, entretien août 2015.

⁵²³ Robert, 57 ans, cancer de la cavité buccale, agent d'entretien, célibataire, 1 enfant, entretien juillet 2015.

Or, il est intéressant de remarquer que l'argument inverse est mobilisé par les enquêtés qui mettent en avant leurs séquelles et s'inscrivent dans une « guérison-chimère ». Nadine⁵²⁴ souligne ainsi que c'est « *dur à admettre* » à 65 ans, « *quand on est jeune* » :

« Moi j'ai 65 ans, je me dis j'ai plein de copines à 65 ans qui pètent le feu, je me dis moi je me traîne [...] c'est dur quand on est jeune quoi.., à 80 ans on admet, bon, on se dit.., ou même à 75 mais là... » [Entretien Nadine, juillet 2013].

Christiane⁵²⁵ souligne de la même manière sa jeunesse pour expliquer la difficulté à accepter que « *ça ne reprendra jamais* » : « *Faut se dire, parce qu'il faut du temps, ben ça ne reprendra jamais [...] puis j'étais encore jeune* ». Simone⁵²⁶, quant à elle, en rémission depuis 2 ans, est « *peu satisfaite* » par son rétablissement dont elle considère qu'il ne va « *pas assez vite* », ce qu'elle refuse d'excuser, comme lui suggère son conjoint (« *tu n'as plus 50 ans* »), par son âge (69 ans) :

E : Vous considérez que vous avez quand même bien remonté la pente ?

S : Ah non, non non non, je suis très peu satisfaite de moi, je considère que je ne vais pas assez vite...

C : Ouais mais tu n'as plus 50 ans

S : Bah, je n'avais pas 50 ans non plus l'année dernière, non, non non, je ne suis pas contente quand même tu le sais bien, je ne suis pas contente, je suis plus souvent fatiguée, je suis plus souvent.., je ne supporte plus le bruit, je ne supporte plus les enfants, je ne supporte plus grand-chose... » [Entretien Simone, août 2015].

Nadine (60 ans) et Christiane (57 ans) mettent donc en avant leur jeunesse pour expliquer que leur cancer a été difficile à accepter. Simone (69 ans) refuse, quant à elle, de relativiser sa récupération insatisfaisante de son point de vue, par son âge. Ces soignées ne sont pourtant

⁵²⁴ Nadine, 65 ans, cancer de la moelle osseuse, institutrice, C : instituteur, mariée, 2 enfants, entretien juillet 2013, membre Ligue Ville A.

⁵²⁵ Christiane, 60 ans, cancer du colon-rectum, garde d'enfants à domicile, divorcée, 4 enfants, entretien juin 2013, membre Ligue Ville A.

⁵²⁶ Simone, 69 ans, cancer de la mandibule, comptable, C : responsable secteur dans une entreprise américaine, mariée, 2 enfants, entretien août 2015.

pas plus jeunes que Gilbert (60 ans) et Robert (57 ans)⁵²⁷. Il est intéressant de noter que pour Nadine, il est acceptable d'être limité à 80 ans, voire à 75, mais pas à 65 ans. Aussi, il nous semble que la proposition de Jean-Christophe Mino et Céline Lefève selon laquelle : « la rupture que représente la maladie n'a pas le même sens selon l'âge » est à nuancer, bien qu'elle comporte une part de vérité. Si pour les auteurs « les transformations et atteintes corporelles » sont d'autant plus douloureuses que l'on est jeune (Mino & Lefève, 2016, p. 85), il nous semble toutefois que les représentations de la jeunesse et de la vieillesse ne sont pas les mêmes pour tous. Selon les catégories considérées, le seuil de la vieillesse varie. Certains apparaissent, à cet égard, plus exigeants que d'autres qui ont davantage intégré l'idée qu'avec l'avancée en âge le corps se détériore. Pour le comprendre, les écarts en matière d'espérances de vie sans incapacité, entre ouvriers et cadres, sont éclairants. Alors qu'à 35 ans, les hommes cadres supérieurs ont une espérance de vie de 47 ans, elle n'est que de 41 ans pour les ouvriers. Les cadres vivront, par ailleurs, 34 de ces 47 années (73% de leur espérance de vie totale) indemnes d'incapacité de type I⁵²⁸, soit 10 années de plus que les ouvriers qui ne disposent que de 24 années (60% de leur espérance de vie). Pour les femmes, l'écart d'espérance est moins important (environ 2 années), mais la différence entre les espérances de vie sans incapacité de type I est similaire (8 années) : à 35 ans, elle atteint 35 ans pour les cadres supérieures tandis que celle des ouvrières ne s'élève qu'à 27 ans (Cambois, Laborde & Robine, 2008). Dès lors, il n'est pas surprenant que les populations modestes normalisent l'altération du corps qu'ils renvoient au vieillissement inéluctable du corps. Ils en ont une expérience sociale, notamment au sein du milieu familial, forte.

Ce rapport fataliste aux séquelles contribue à ce que le cancer ne soit pas perçu comme une rupture mais plutôt comme un événement de vie qui s'inscrit dans la trajectoire. Robert considère ainsi que c'est une « *mauvaise période* », qu'il laisse derrière lui puisqu'elle est révolue. Ces séquelles ne contribuent donc pas ici à entraver le sentiment de guérison.

Pour le comprendre, il est utile de se remémorer l'importance accordée par les membres des classes populaires à la préservation du moral (Chapitre 6) qui implique, notamment, de ne pas se « *poser [trop] de questions* ». Gilbert⁵²⁹ explique ainsi : « *Vu que les nouvelles sont bonnes [il est en rémission depuis 2 ans] maintenant je ne me pose plus de questions* ». Or, si l'on ne

⁵²⁷ Christiane a eu son cancer à 52 ans, Nadine à 53 ans, Robert à 55 ans et Gilbert à 58 ans.

⁵²⁸ Incapacités de type I : les personnes ont déclaré au moins une limitation fonctionnelle résiduelle physique et sensorielle, la plupart n'engendre aucune gêne particulière dans les activités du quotidien mais dénote des besoins d'aide technique ou d'aménagement du domicile ou du poste de travail.

⁵²⁹ Gilbert, 60 ans, cancer du plancher buccal, soudeur, divorcé, 2 enfants, entretien août 2015.

souhaite pas trop en savoir pour se préserver, de la même manière, une fois les traitements terminés, on préfère « oublier ». C'est ainsi que Patrick⁵³⁰ explique son aversion à parler de son cancer : « *En parler j'aime pas [...] c'est pas que c'est difficile mais ça..., ça me gave [...] toujours reparler de moi, t'as eu un cancer, tout ça, c'est gavant, moi je préfère oublier quoi* ».

Il faut « chasser les mauvaises idées » et « oublier le sujet de la maladie » car ce sont des façons de préserver le moral et de « s'aider » (Saillant, 1988, p. 158). Comme le souligne Francine Saillant, « avoir du moral, dans ce cas, c'est carrément oublier et ne pas se laisser aller à la jonglerie et aux idées noires. Combattre la maladie, c'est combattre le laisser-aller, les idées dépressives » (Saillant, 1988, p. 161). Aussi, n'est-il pas surprenant que l'on souhaite au plus vite laisser la maladie derrière soi, ne plus « en parler », l' « oublier » et « passer à autre chose » pour aller mieux car « agir sur le moral » c'est « augmenter ses chances de survie » (*ibid.*, p. 157).

A - Le rapport à la mort

Soulignons également que l'on observe chez ces soignés une tendance forte à associer le cancer et la mort. Le terme de cancer y évoquant immédiatement « la souffrance et la mort » (Brassart & Niewiadomski, 2008, p. 212). La plupart étaient fatalistes concernant leurs chances de survivre à cette pathologie, sans doute eu égard à leurs expériences familiales et sociales. Ils sont, en effet, nombreux à évoquer des antécédents familiaux aux dénouements sombres⁵³¹, tels que Pierre-Marie⁵³² dont le père et le frère sont tous deux morts d'un cancer :

« PM : Vous savez au début, bon, c'est pas pour critiquer, mais au début tout le monde il disait dès que tu as un cancer, que tu vas dans les hôpitaux, ils te prennent pour un cobaye, au début c'était comme ça, mon père il est décédé d'un

⁵³⁰ Patrick, 60 ans, cancer de l'amygdale, électricien, C : sans emploi, marié, 2 enfants, entretien août 2015.

⁵³¹ Ce phénomène est particulièrement frappant en ce qui concerne nos enquêtés issus des classes populaires. Renée évoque sa nièce de 18 ans et son frère qui sont tous les deux décédés, Philippe a perdu son père, ses deux frères et sa mère de cette manière, Patrick signale qu'il n'a « *que ça dans la famille* » et parle notamment de son père, Gilbert souligne que ses deux parents ont eu un cancer ainsi que l'une de ses sœurs, etc. Josette Brassart et Christophe Niewiadomski évoquent de la même manière une « culture de la mort « dans la force de l'âge » » qui s'est enracinée dans la vie des hommes et des femmes ouvriers du Valenciennois où « toutes les familles ont connu, à un moment à un autre de leur existence, des drames liés à la maladie, à la souffrance et à la mort » (Brassart & Niewiadomski, 2008, p. 208).

⁵³² Pierre-Marie, 59 ans, cancer de l'oropharynx, fraiseur-outilleur, C : sans activité, marié, sans enfant, entretien décembre 2015.

cancer, on peut dire qu'il a été pris pour un cobaye, mon père, cancer de l'œsophage, ils ont pris un morceau là ils l'ont implanté là, c'est des expériences qu'ils ont faites, maintenant je ne vais pas critiquer tout ce qui est oncologie parce qu'on voit que ça s'est bien amélioré, il y a beaucoup de gens ils disent que maintenant ça c'est très très bien amélioré, tandis qu'avant tu avais un cancer bah tu vas mourir, tu vas à l'hôpital, t'es un cobaye, tu vas mourir...

E : En fait vous aviez l'idée que quand on a un cancer on..., ça servait pas forcément à grand-chose de...

F : Ben il avait peur qu'il fasse pareil qu'à son père en fait

PM : Ben moi je suis sûr que, je vais dire à peu près, il y a 60-70% des gens qui, qui se disent je vais mourir [...] J'ai mon frère, vous savez, il était en soins palliatifs et machin, il avait le cancer aussi, et il a souffert, vous savez il paraît qu'au niveau palliatif on souffre, on souffre... À quoi ça sert ? À quoi ça sert ?»
[Entretien Pierre-Marie, décembre 2015].

Pierre-Marie avait une représentation spécifique du cancer en lien avec ses expériences familiales. Pour lui, le cancer c'était la mort, les traitements des « *expériences* » et les malades des « *cobayes* ». Il a néanmoins revisitée cette opinion suite à sa propre prise en charge.

Cette représentation négative et fataliste du cancer contribue à ce que les soignés qui la partagent se considèrent ensuite comme des « survivants », chanceux, à l'instar de Didier : « *j'ai quand même de la chance parce que je suis encore là* ». Alors qu'ils se pensaient condamnés, ils se vivent comme des miraculés. Guy⁵³³ considère ainsi qu'il a été « *sauvé* ».

Si dans la « *guérison-chimère* » il était question de faire le « *deuil* » de son ancienne vie, certains évoquent ici la « *nouvelle vie* » qui leur a été offerte. C'est le cas de Robert qui parle de la « *nouvelle vie* » offerte par sa fille, qui l'a poussé à se faire prendre en charge et de la « *deuxième vie* » offerte par les médecins. Ainsi, ces soignés qui font preuve d'un sentiment de « *guérison-incorporée* », ne trouvent pas difficilement leur place dans l'« invitation au retour à une normalité » (Bataille, 2003). L'absence de restitution est mieux acceptée et les séquelles sont davantage admises et normalisées. Elles ne font pas sens en tant que rupture.

⁵³³ Guy, 69 ans, cancer du poumon et de la prostate, menuisier, C : fait des ménages chez des particuliers, marié, 4 enfants, entretien mai 2015.

Le guérir se matérialise dans la sortie du système de soins et le retour au quotidien quand bien même la condition du soigné n'est plus identique à celle d'aparavant.

2.2 - Incertitude et risque de récurrence : qu'en est-il de Damoclès ?

Dans la « *guérison-chimère* », un second obstacle au sentiment de guérison tient à la crainte d'un retour de la maladie. Il est frappant de constater combien cette peur est peu évoquée par les soignés qui font preuve d'un sentiment de « *guérison-incorporée* ». Cette peur renvoie aux représentations véhiculées par le monde médical. Sa faible expression dans les catégories modestes peut s'expliquer par la plus grande distance qu'ils entretiennent à cet univers. Luc Boltanski a démontré que la qualité des relations entretenues avec le médecin croît lorsque l'on s'élève dans la hiérarchie sociale et que diminue la distance sociale entre le médecin et son malade. Les membres des classes aisées parlent le même langage et utilisent des catégories de pensée similaires à celles des médecins. Cette différence a des conséquences sur la diffusion du savoir médical, notamment à l'occasion de la consultation. En effet, l'information médicale qui y est diffusée est d'autant moins importante (quantitativement et qualitativement) que le malade est situé bas dans la hiérarchie sociale (Boltanski, 1971). Cette analyse est partagée par Sylvie Fainzang, qui observe que les médecins hésitent moins à partager leur savoir avec les membres des classes supérieures du fait de leur plus grande proximité avec les catégories médicales, mais aussi parce qu'ils partagent une même culture somatique (Fainzang, 2006). Analyses avec lesquelles concordent nos observations, puisqu'une corrélation est apparue entre la durée de la consultation et la catégorie socio-professionnelle du patient : les consultations les plus longues ont lieu avec les patients dont les catégories socio-professionnelles sont les plus élevées⁵³⁴.

Par conséquent, comme nous l'avons souligné dans le chapitre précédent, il existe des inégalités sociales en matière d'information et les populations modestes font preuve d'une moins bonne maîtrise de leur parcours (Bataille, 2003). Aussi, n'est-il pas surprenant que ces catégories méconnaissent davantage les risques de récurrence. D'autant qu'il est fréquent, en particulier en matière de cancer, que les médecins qui suspectent une lésion avancée en disent peu, voire même adoptent des attitudes rassurantes qui peuvent encourager les patients à

⁵³⁴ Les consultations pluridisciplinaires des RCP (n=132) sont, en moyenne, plus longues avec les membres des catégories moyennes (9 min) et supérieures (11 min) qu'avec ceux des classes populaires (8 min). En cancérologie VADS (n=157), les consultations sont en moyenne plus longues avec les membres des catégories supérieures (17,15 min) et moyennes (14,05 min) qu'avec les membres des classes populaires (12,56 min).

minimiser leurs problèmes (Fainzang, 2006, p. 71-73). Et ce, tout particulièrement, avec les patients issus de milieux populaires qu'ils jugent moins aptes à recevoir l'information et à supporter une mauvaise nouvelle (*ibid.*, p. 48). Ces patients font, par ailleurs, plus souvent preuve d'une « *confiance-attachement* » (Petitat, 1998) à l'égard de la médecine qui implique délégation et remise de soi (Membrado, 2014). Tous ces éléments participent à ce que ces soignés soient davantage maintenus dans l'illusion et présentent un rapport moins éclairé que d'autres à leur maladie. Une enquête de l'INCA conforte cette hypothèse : l'opinion selon laquelle on ne guérirait jamais du cancer est trois fois plus présente chez les diplômés de l'enseignement supérieur que parmi les patients qui n'ont pas obtenu le bac (INCa, 2014). Ainsi, on observe, par exemple, que Pierre-Marie⁵³⁵ n'est pas certain de la durée de la période de rémission : « *je crois que rémission c'est, ça dure [...] il me semble, il me semble que c'est 3 ans ou 5 ans, je ne sais plus..* ». De la même manière Gilbert⁵³⁶, n'est pas convaincu que son cancer puisse revenir :

« Je ne pense pas que ça reviendrait, ça a mis combien d'années pour avoir ça..., ça vient de la cigarette mais..., mais si ça a mis 40 ans, même si je refume dans 40 ans j'aurai 100 ans hein ! Alors ça serait vraiment pas de bol, puis je ne serais plus là hein à 100 ans ça serait un coup de chance hein ! » [Entretien Gilbert, août 2015].

Enfin, alors que certains soignés sont incités à être vigilants et à se surveiller Guy⁵³⁷ nous affirme que son chirurgien lui a dit qu'il ne lui fallait pas s'inquiéter s'il avait mal, quand bien même il avait « *l'impression d'avoir le cancer* » :

« Il m'a dit « ça mal, vous aurez mal pendant... », quand il va faire froid j'aurai mal et quand il va faire chaud j'aurai toujours mal, donc j'aurai toujours l'impression d'avoir, euh, l'cancer quoi mais il m'a dit ça c'est normal, mais non vous ne l'avez plus qui m'a dit... » [Entretien Guy, mai 2015].

⁵³⁵ Pierre-Marie, 59 ans, cancer de l'oropharynx, fraiseur-outilleur, C : sans activité, marié, sans enfant, entretien décembre 2015.

⁵³⁶ Gilbert, 60 ans, cancer du plancher buccal, soudeur, divorcé, 2 enfants, entretien août 2015.

⁵³⁷ Guy, 69 ans, cancer du poumon et de la prostate, menuisier, C : fait des ménages chez des particuliers, marié, 4 enfants, entretien mai 2015.

Ce déficit d'information et ces malentendus ont été observés à de nombreuses reprises à l'occasion des consultations. Par exemple, avec Josiane⁵³⁸ :

« Le Dr F rencontre Josiane dans le cadre de son suivi. Lors de la consultation, elle s'étonne de ne pas l'avoir vue depuis 2009 et lui demande qui était en charge de son suivi. Josiane, surprise, lui répond que c'est elle. Le Dr F, sur la défensive, rétorque que ce n'est pas le cas puisqu'elles ne se sont « *pas vues depuis 2009* », soulignant qu'il fallait « *quand même faire un suivi...* ». Elle demande alors à Josiane si son médecin traitant l'ausculte. Josiane répond négativement et explique que son médecin lui a « *dit que le sein ce n'était pas son problème* ». Le Dr F enjoint Josiane à se faire suivre et à réaliser une mammographie de contrôle tous les ans [Notes de terrain, consultation sénologie, mai 2013].

On observe ainsi de réelles disparités en matière de suivi post-thérapeutique. Si certains soignés sont extrêmement vigilants à celui-ci, il apparaît que pour d'autres il n'en est rien. Francis⁵³⁹, par exemple, a eu un cancer de la gencive il y a quelques années. Une fois les traitements terminés, il n'a pas poursuivi sa surveillance :

« Francis présente une récurrence : « *une volumineuse lésion du voile* ». Une chirurgie n'est plus envisageable. Sa perte de suivi remonte à 3 ans. Lorsque le Dr J l'interroge sur le temps depuis lequel il est « *gêné* », Francis affirme que cela fait trois mois. Le Dr J s'étonne et lui demande si cela ne l'a pas « *inquiété* ». Francis répond que cela n'a pas été le cas » [Notes de terrain, RCP, Avril 2015].

Le cas d'Anne-Marie⁵⁴⁰ est similaire :

« Anne-Marie présente une récurrence. Sa première lésion, du plancher buccal, remonte à il y a un an. Lors de la RCP, les médecins soulignent qu'elle « *a perdu 6 mois* [dans sa prise en charge pour la récurrence] *car elle ne s'est pas inquiétée* » [Notes de terrain, RCP, Octobre 2014].

⁵³⁸ Josiane, 67 ans, cancer du sein, aide soignante, mariée, enfants, consultation sénologie mai 2013.

⁵³⁹ Francis, 60 ans, cancer de la gencive, boucher à la retraite, marié, RCP avril 2015.

⁵⁴⁰ Anne-Marie, 59 ans, cancer du plancher buccal, milieu populaire, mariée, enfants (un fils routier), RCP octobre 2014.

Francis et Anne-Marie n'ont pas été particulièrement rigoureux dans leur suivi post-thérapeutique. En outre, contrairement aux soignés précédents, ils ne semblent pas avoir développé une vigilance accrue à l'égard de leurs signes corporels consécutivement à leur premier cancer. Ils ont, en effet, tous les deux tardé à s'alerter face à leurs symptômes. Par conséquent, la temporalité diagnostique de leur récurrence est importante ce qui, en matière de « chances de survie » est dommageable puisque une prise en charge précoce est toujours souhaitable.

Ces situations, loin de faire figure d'exceptions, concernent principalement des patients issus des classes populaires qui, souvent, ont moins bien intégré les risques de récurrence et n'ont pas toujours compris les instructions en matière de surveillance. Ils expriment, par ailleurs, un sentiment de « *guérison-incorporée* » qui contribue à justifier leur faible recours médical post-thérapeutique. Gilles⁵⁴¹, par exemple dont on apprend qu'il n'a pas revu son médecin traitant depuis la fin de ses traitements en témoigne. Lorsque le Dr B, son chirurgien, s'en étonne (« *Depuis que je vous ai vu ?!* »), Gilles lui rétorque ne pas en voir l'utilité puisqu'il n'est « *pas malade* » (« *Ben non, pour quoi faire ?! Je ne suis pas malade !* »). Gilles se considère guéri. C'est pourquoi, il ne lui a pas semblé utile de se rendre chez son médecin. Gilles exprime donc un sentiment de « *guérison-incorporée* ». Il présente, par ailleurs, une conception des soins fondée sur le « besoin » et perçoit la médecine dans sa fonction réparatrice.

Ainsi, certains enquêtés présentent un déficit d'information en ce qui concerne le risque de récurrence mais également le protocole de suivi post-thérapeutique. On observe, par conséquent, d'importantes disparités en matière de suivi-thérapeutique qui peuvent être à l'origine d'une nouvelle perte de chance pour ces soignés qui, en cas de retour de la maladie, présenteront à nouveau une temporalité diagnostique plus importante que d'autres. Il apparaît donc que si certains redoutent moins une rechute et n'évoquent pas « l'épée de Damoclès », c'est en partie en raison de leur méconnaissance de la période de rémission et des risques de récurrence qui y sont associés. Toutefois, si cette méconnaissance participe au sentiment de « *guérison-incorporée* », elle n'en est pas une condition *sine qua non*. En effet, il apparaît que certains de nos enquêtés expriment malgré tout ce sentiment, quand bien même, ils mentionnent le risque de récurrence qu'ils s'attachent néanmoins à minimiser, à l'instar, nous l'avons vu plus haut, de

⁵⁴¹ Gilles, 55 ans, cancer VADS, conducteur papetier cariste au chômage, marié, enfants, Consultation VADS août 2015.

Gilbert (« *je ne pense pas que ça reviendrait, ça a mis combien d'années pour avoir ça...* »). Enfin, en dernier lieu, il nous semble utile d'examiner comme explication complémentaire un dernier élément qui, pour certains, participe également au sentiment d'une « *guérison-incorporée* » : le rapport au temps.

2.3 - Le rapport au temps

La question du rapport au temps nous semble également à intégrer à l'analyse pour comprendre le sentiment de « *guérison-incorporée* ». En effet, pour craindre la récurrence, il est nécessaire d'avoir une vision du temps long, une capacité de projection dans l'avenir. Or, « comment se projeter dans la durée lorsque l'on n'est déjà pas sûr du lendemain ? » (Aïach, 2010). La littérature scientifique l'a mis au jour, le rapport au temps n'est pas le même selon la position que l'on occupe dans l'échelle sociale. Robert Castel explique ainsi que « la précarité est aussi un rapport au temps » car « pour maîtriser l'avenir », il est nécessaire de disposer d'une certaine stabilité du présent. Or, si à l'instar des personnes précaires « on en est privé », alors on devient « obsédé par le présent ». Pour l'auteur, ce sont « les droits constitutifs de la propriété sociale [qui] permettent de planifier sa vie ». Le rapport au temps ne serait donc pas une caractéristique psychosociale, mais un effet des transformations de la condition salariale et de l'émergence d'un « *précarat* » (Castel, 2006).

Les représentations de la santé et de la maladie des membres des classes supérieures et des classes populaires ainsi que les conduites sanitaires qui leur sont liées mettent en jeu des types différents d'attitudes face au temps. La capacité à se projeter dans le futur est souvent présentée comme le propre des classes aisées. Les conditions objectives dans lesquelles se meuvent les membres des classes populaires, en particulier l'insécurité économique, leur impose l'intériorisation d'un éthos et d'une attitude à l'égard du temps qui leur interdit d'adopter une attitude de prévision face à la maladie (Boltanski, 1971). Ce constat est partagé par William Grossin qui établit que : « la vie se situe plus souvent dans le présent, pour les [ouvriers⁵⁴²] que pour aucune autre catégorie ». « L'attitude à l'égard de l'avenir est une attitude de la vie quotidienne et non une caractéristique de l'individu sans rapport avec cette vie quotidienne » (Grossin, 1974, p. 293). Or, craindre la récurrence implique de se projeter dans l'avenir. Par conséquent, on observe pour certains une « difficulté [à] inscrire la maladie dans une dimension temporelle ». Aussi, « dès lors qu'ils semblent rétablis, les plus démunis

⁵⁴² Les ouvriers correspondent ici aux « OR », c'est à dire aux ouvriers dont le salaire est calculé sur un rendement de travail.

n'envisagent que très peu les rechutes possibles » (Dambuyant-Wargny, 2006, p. 198). On comprend donc doublement, les raisons pour lesquelles cette crainte est plus répandue dans les catégories aisées qui, d'une part sont mieux informées et, d'autre part, ont des conditions d'existence qui leur permettent de se projeter davantage dans l'avenir et donc de craindre un retour de la maladie.

3 – Le rapport au guérir : une question de genre ?

Nous l'avons souligné, les sentiments de « *guérison-chimère* » et de « *guérison-incorporée* » présentent des ancrages sociaux différents. Toutefois, ce n'est pas là la seule différence qui les caractérise. On observe également des différences notables en fonction du genre. La « *guérison-chimère* » concerne, en effet, principalement des femmes⁵⁴³. *A contrario*, la « *guérison-incorporée* » est plus souvent exprimée par des hommes⁵⁴⁴, en particulier, les membres des classes populaires.

Le genre module le sentiment de guérison et des disparités en fonction des classes de sexe s'observent. Si quelques hommes manifestent un sentiment de « *guérison-chimère* », ils sont exclusivement issus des franges hautes des classes moyennes et des catégories supérieures. En ce qui concerne les femmes, les clivages sont moins radicaux puisque l'on observe que quelques femmes issues de milieux populaires manifestent ce rapport au guérir (n=3). C'est le cas, de Christiane, de Colette⁵⁴⁵ et de Marie-Claude⁵⁴⁶. Ainsi, au sein des classes de sexe, les clivages face au sentiment de guérison sont plus marqués dans la population masculine. Il semblerait donc, qu'ici encore, le genre module les trajectoires et produit des clivages différents en fonction des sexes. Autrement dit, on observe un effet combiné des rapports sociaux de classe et de sexe.

Pour l'expliquer, il convient de revenir sur les différences entre les hommes et les femmes en matière de santé. Contrairement aux autres domaines de la vie sociale, les femmes présentent en matière de santé une situation plus favorable que les hommes. Pour un même cancer, elles ont souvent un meilleur pronostic (Grosclaude, 2013, p. 390). Par ailleurs, les inégalités entre

⁵⁴³ Parmi nos 27 enquêtés qui manifestent ce rapport au guérir, on recense 21 femmes contre 6 hommes.

⁵⁴⁴ 7 enquêtés sur les 8 qui présentent ce rapport au guérir sont des hommes.

⁵⁴⁵ Colette 65 ans, cancer du sein, milieu populaire, divorcée, 2 enfants, groupe de parole Ville B, mai 2013.

⁵⁴⁶ Marie-Claude, 65 ans, cancer du sein, aide soignante dans un CHR, mariée, 2 enfants, entretien février 2014.

les catégories sociales sont moins marquées chez les femmes que chez les hommes (Menvielle & al., 2008).

Le conditionnement social des femmes et des hommes, en ce qui concerne la santé et le rapport au corps, diffère profondément. Les femmes présentent un rapport au corps moins distancié que les hommes. Ces derniers ont, en effet, intégré des valeurs en lien avec la virilité qui se traduisent par un rejet des « signes de faiblesse », à l'instar de l'écoute de soi ou encore d'une trop grande attention au fonctionnement du corps et de l'esprit. Par conséquent, les femmes présentent un rapport au corps « *plus varié, plus riche, plus réflexif et plus intériorisé* » que les hommes chez qui il serait davantage « *instrumental* » et « *extérieur* » (Aïach, 2001, p. 139-140). Pour en témoigner, nous avons pu observer que les femmes tendent à être diagnostiquées plus précocement que les hommes en cancérologie des VADS. Par ailleurs, les femmes issues de milieux populaires identifient leur symptomatologie et recourent à la médecine avec une célérité plus importante que leurs homologues masculins. Aussi n'est-il pas surprenant que ces femmes, qui présentent un rapport au corps plus attentif, perçoivent davantage les séquelles de leurs traitements. Séquelles qui, nous l'avons vu, participent au sentiment d'une « *guérison-chimère* ». Des différences significatives ont d'ailleurs été mises au jour, sur ce point, entre les hommes et les femmes. Selon les données de l'enquête VICAN2, 3 personnes sur 5 déclarent avoir conservé des séquelles de leur cancer. Parmi ces séquelles, la fatigue constitue le symptôme le plus souvent ressenti. Ce symptôme est bien plus souvent rapporté par les femmes que par les hommes (59,8% vs 36,9%). De la même manière, elles évoquent plus souvent des douleurs (75,5% vs 52,8%) que les hommes (INCa, 2017, p. 202). Ces différences significatives en matière de séquelles perçues sont d'autant plus étonnantes que les hommes sont atteints plus fréquemment de cancer de mauvais pronostic⁵⁴⁷ (31% vs 17%) dont on pourrait supposer que la prise en charge laisse des séquelles d'autant plus importantes.

Au-delà de ces différences en matière de rapport au corps, il nous semble également que les femmes sont mieux informées que leurs homologues masculins, tout particulièrement dans les milieux populaires où les segmentations des pratiques en fonction du genre sont particulièrement marquées (Bryson, 1997 ; Swartz, 1990). Nous l'avons vu, les femmes entretiennent une proximité plus importante au système de soins et au médical que les hommes, toutes catégories sociales considérées. « La socialisation inscrit le *caring* comme un

⁵⁴⁷ Cancer dont la survie à 5 ans est inférieure à 33%.

ingrédient de l'identité féminine » (Saillant, 1992, p. 96 citée par Cresson, 2001, p. 321). Cette plus grande proximité à la médecine et aux normes médicales a des conséquences en matière d'information. Il nous semble, en effet, que les femmes - même lorsqu'elles sont issues de milieux populaires - présentent un déficit d'information moins important que les hommes et sont dotées d'une culture médicale plus grande. Nous l'avons vu dans le chapitre précédent, les consultations sont, en moyenne, plus longues avec les femmes qu'avec les hommes⁵⁴⁸, notamment parce qu'elles questionnent davantage leur médecin. Une étude a par ailleurs montré qu'en ce qui concerne la recherche d'informations complémentaires, les femmes sont plus actives que les hommes (INCa, 2014). Aussi, comme le souligne Pierre Aïach, « en rapport avec ce rôle de gestionnaire de la santé familiale, se manifeste chez la femme un intérêt pour tout ce qui s'y rapporte ». Ce dont les nombreux magazines grand public sur la santé rendent compte puisqu'ils sont majoritairement destinés aux femmes (Aïach, 2001, p. 141). Il n'est donc pas surprenant que les femmes, mieux informées, ignorent moins souvent le risque de récurrence qui participe au sentiment d'une « *guérison-chimère* ».

Ces éléments relatifs au rapport au corps et à l'information contribuent à ce que les femmes n'expriment pas le même sentiment que les hommes en matière de guérison et partagent plus souvent, même lorsqu'elles sont issues de milieux populaires, le sentiment d'une « *guérison-chimère* ». Aux rapports sociaux de classe s'ajoutent ici encore des rapports sociaux de sexe qui modulent les trajectoires cancéreuses. Si les femmes de classe populaire présentent plus souvent le sentiment d'une « *guérison-incorporée* » que celles issues des catégories moyennes et supérieures, il n'empêche que les clivages apparaissent moins radicaux qu'en ce qui concerne la population masculine. Enfin, si des différences s'observent à l'intérieur de chaque catégorie sociale celles-ci sont, ici encore particulièrement visibles dans les franges basses des classes moyennes et au sein des classes populaires.

En matière de guérison, comme en ce qui concerne les temporalités diagnostiques, les femmes issues des classes populaires se situent dans une situation d'entre-deux qui participe à expliquer pourquoi les inégalités entre les différentes catégories sociales sont moins marquées en ce qui les concerne que pour les hommes⁵⁴⁹. Autrement dit, « d'une certaine manière, pour les femmes, le sexe compense l'appartenance sociale » (Joël & Rubio, 2015, p. 92). Plus exactement, l'appartenance de sexe l'emporte ici sur l'appartenance de classe pour expliquer

⁵⁴⁸ 15 min vs 13 min en consultation VADS et 9,38 min vs 8,45 min pour les consultations pluridisciplinaires des RCP.

⁵⁴⁹ Alors que l'indice relatif d'inégalités (IRI) en fonction du niveau d'études est de 1,9 chez les hommes, il n'est que de 1,2 chez les femmes⁵⁴⁹ (Menvielle *et al.*, 2008).

le sentiment de guérison. On observe donc ici tout l'intérêt de l'articulation des rapports sociaux pour la compréhension des mécanismes de production des inégalités sociales en matière de santé.

4 - Des sentiments idéaux-typiques qui varient

Les deux sentiments de guérison que nous venons de décrire présentent des ancrages sociaux et genrés différenciés. Loin d'être exhaustifs des expériences du guérir après un cancer, ces sentiments ressortent fortement à l'analyse de notre corpus, en raison, d'une part, de leur fréquence et, d'autre part, de leurs occurrences plus importantes dans certaines situations sociales. Toutefois, la réalité est plus riche et complexe que ne le suggère la polarisation décrite ci-dessus. Ces sentiments représentent des types extrêmes et certains soignés se situent dans une situation d'entre-deux où la guérison n'est ni complètement « *chimère* », ni complètement « *incorporée* »⁵⁵⁰. Il est, par ailleurs, tout à fait possible de passer d'un sentiment de guérison à un autre, par exemple, après l'expérience d'une récurrence. C'est le cas de Graziella⁵⁵¹ qui explique qu'après son premier cancer elle « *avait zappé* », que « *c'était terminé* » et qu'elle avait repris « *une vie normale* » alors qu'à présent, elle évoque le sentiment d'une perpétuelle « *épée de Damoclès* ». Olivier⁵⁵² mentionne une expérience similaire puisqu'il explique qu'après sa récurrence ça a été « *plus dur* » « *psychologiquement* » :

« Psychologiquement c'est.., voilà c'est un peu plus dur, la question que je me pose, ce matin, c'est une fois, deux fois, en ayant une vie saine, bon j'ai jamais trop pensé à ça mais aujourd'hui je me pose la question : il y a une cellule qui peut se poser au cerveau ou au pancréas, bon.. [...] il y a des moments ça cogite quand même quoi.., hein, une fois, deux fois, on ne sait pas d'où viennent ces cellules donc... » [Entretien Olivier, août 2015].

Enfin, Colette⁵⁵³ exprime la même idée : après son premier cancer, elle allait faire ses contrôles « *facilement* » : « *Avant j'y allais facilement puis au bout de la dixième année, ah*

⁵⁵⁰ C'est le cas de 4 de nos enquêtés (3 femmes et 1 homme, 3 membres des classes populaires).

⁵⁵¹ Graziella, 60 ans, cancer du sein, secrétaire de direction, divorcée, 1 enfant, entretien février 2014, membre association résilience.

⁵⁵² Olivier, 53 ans, cancer du palais, PDG de plusieurs entreprises, marié, 2 enfants, entretien août 2015.

⁵⁵³ Colette 65 ans, cancer du sein, milieu populaire, divorcée, 2 enfants, Groupe de parole ville B, mai 2013.

déjà, chouette, 10 ans, et paf.. ». Elle n'a, au départ, jamais imaginé qu'il était possible qu'elle récidive elle est donc « tombée de haut ». Colette qui exprimait une « guérison-incorporée » fait à présent preuve d'un sentiment de « guérison-chimère » : elle redoute sans cesse un retour de la maladie et s'angoisse à chaque examen :

« Moi je sais que j'angoisse là, à nouveau, je recommence à angoisser pour le poumon, je suis encore en traitement pour le cancer du sein [nb : elle prend une hormonothérapie] et bon là je suis convoquée le 21 bon ben je, j'en dors mal, je, je ne suis pas bien, j'angoisse, j'ai toujours peur que et puis j'en ai marre. Depuis 96 je suis dedans, bon c'est vrai je suis toujours vivante mais ça ne va pas bien, je suis là c'est sur, c'est un fait, mais... » [Notes de terrain, groupe de parole Ville B, Octobre 2014].

La crainte d'un retour de la maladie apparaît amplifiée chez ceux qui l'ont déjà vécu une première fois. Ces soignés qui, au départ, pouvaient présenter le sentiment d'une « guérison-incorporée » tendent alors vers une « guérison-chimère ».

Enfin, à n'en pas douter, il est également envisageable de présenter, dans un premier temps, le sentiment d'une « guérison-chimère » puis, le temps aidant, d'accéder au sentiment d'une « guérison-incorporée ». Toutefois, ce n'est pas nécessairement la distance des traitements qui fait le sentiment de guérison puisque certains de nos enquêtés présentent un sentiment de « guérison-chimère » alors qu'ils sont en rémission depuis longtemps suite à une « trajectoire simple »⁵⁵⁴. D'autres, au contraire, après une « trajectoire invalidante » et des épisodes de récidive adoptent la « guérison-incorporée »⁵⁵⁵.

Conclusion

Le vécu du cancer, tel qu'il est classiquement décrit en sociologie – la figure du cancer comme « maladie destructrice », induisant une « rupture biographique », modifiant le rapport au corps de l'individu, mais aussi son rapport à lui-même, le conduisant à se repenser et à opérer un travail de reconstruction identitaire (Bury, 1982 ; Herzlich 1984 ; Mathieson & Stam, 1995 ; Kernan & Lepore, 2009 ; Derbez & Rollin, 2016) – a un ancrage social. Elle est

⁵⁵⁴ Par exemple, Annick (8 ans), Laurence (9 ans), Lise (17 ans), Monique (7 ans).

⁵⁵⁵ Par exemple, Didier (3 ans), Robert (3 ans), Gilbert (2 ans), Guy (en poursuite).

fidèle à l'expérience des catégories supérieures et des femmes, mais bien moins à celle des classes populaires et des hommes.

Les représentations qu'ont les soignés de la guérison ne renvoient pas nécessairement à la représentation biomédicale. Des soignés s'estiment guéris alors que les médecins ne les considèrent pas comme tels et, *a contrario*, d'autres qui le sont selon les critères médicaux ne se ressentent pas comme tels. Aussi, être guéri ne revêt pas le même sens pour tous. Si, pour les soignés guérir renvoie à un retour à la normale il y a, comme l'a montré Claudine Herzlich, un caractère profondément social à cette normalité (Herzlich, 1969). Les deux sentiments de guérison que nous venons de présenter en témoignent puisqu'ils présentent des ancrages sociaux et genrés différenciés.

À la lumière des éléments que nous venons de présenter, on pourrait, paradoxalement, conclure à une difficulté plus grande dans l'après-cancer, en ce qui concerne les femmes et les membres des catégories supérieures. L'après-cancer y prend davantage la forme d'une nouvelle épreuve. Hélène Lecompte remarque ainsi que « les anciens malades issus des classes populaires évacuent leurs émotions, donnant parfois l'impression que les répercussions de cette expérience passée sont moindres, voire nulles » (2013, p. 341). Pourtant, si les populations modestes nous font part de moins de difficultés, ce n'en sont pas moins elles qui, objectivement, sont confrontées à celles les plus grandes. Des études récentes témoignent de l'effet aggravant d'un cancer sur la situation des personnes qui, initialement, étaient déjà vulnérables (INCa, 2014). Diagnostiquées plus tardivement elles présentent des séquelles plus lourdes qui, même si elles les évoquent peu, handicapent plus fortement le retour au cours « normal » de la vie. Elles sont davantage concernées par des « trajectoires invalidantes » qui laissent des stigmates⁵⁵⁶ définitifs. Elles rencontrent plus de difficultés pour se réinsérer professionnellement⁵⁵⁷. Cette réinsertion constitue, pourtant, une dimension essentielle du retour à une vie « normale ». La reconnaissance de la maladie est, en effet, fondamentalement attachée à la capacité de travail de l'individu. Par conséquent, « la réinsertion professionnelle offre à l'individu malade la possibilité de se penser guéri et d'être pensé guéri par son entourage » (Tarantini, Gallardo & Peretti Watel, 2014). En outre, les

⁵⁵⁶ Concernant cette notion de « stigmaté » voir Goffman (1975).

⁵⁵⁷ Pour un cancer dont le pronostic est bon (80 % de survie à 5 ans) 89 % des catégories socioprofessionnelles d'encadrement (CSP +) et 73,8 % de celles d'exécution (CSP -) sont toujours en emploi deux ans après. Pour un cancer à mauvais pronostic (20 % de survie à 5 ans) le taux de maintien est de 48,3 % pour les CSP d'encadrement contre 28,2 % pour les CSP d'exécution (INCa, 2014).

revenus de leurs ménages sont les plus fortement impactés⁵⁵⁸. Enfin, ce sont elles qui présentent les risques de rechute les plus grands (INCa, 2014). Ces catégories s'empareront par ailleurs moins spontanément des ressources existantes pour aider à « se rétablir ». Moins bien informées sur leurs droits, elles bénéficieront, par conséquent, plus rarement des aides à disposition (Warin, 2013). Initialement fragiles, elles voient donc le cancer aggraver leur vulnérabilité et dégrader encore davantage leurs situations. Aussi, c'est à un réel cumul des inégalités auquel nous assistons. Inégaux dans la maladie, nous le sommes également dans le rétablissement et la guérison.

Par ailleurs, si les soignés qui expriment le sentiment d'une « guérison-chimère » font mention de nombreuses difficultés dans l'après, ce n'en sont pas moins eux qui, dans un même temps, évoquent des transformations positives induites par la maladie. Le cancer n'est pas toujours abordé comme un événement négatif, mais est également présentée comme une valeur ajoutée du fait d'un sentiment de transformation personnelle. La maladie aurait, par exemple, impacté leur vision de la vie, leur permettant de voir les choses autrement. Cette idée Monique⁵⁵⁹ l'exprime :

« M : On a une autre vision des choses, on n'est plus pareil [...] pour moi ça a été bénéfique entre guillemets, j'ai dit il faut arrêter tout ça parce que tu mènes une vie n'importe comment maintenant pense un petit peu à toi [...] ça a été ben comme j'ai dit au jour le jour et maintenant, encore maintenant c'est plus au jour le jour, je ne m'en fais plus comme avant [...] si ce n'est pas fait aujourd'hui ça sera fait demain et puis c'est tout [...]. Je n'ai plus du tout la notion de..., du temps comme avant, et puis même, euh, les gens, je trouve que je suis beaucoup plus..., enfin je dis ça comme ça peut être que bon, enfin, je suis plus tolérante, et puis peut être plus, plus ouverte aux gens aussi, j'aime bien discuter, euh, et puis, bon je trouve qu'on change beaucoup... »

E : Finalement ça a quand même eu pour vous un impact positif dans un sens ?

M : Ah oui, beaucoup oui, oui oui, oh oui » [Entretien Monique, décembre 2014].

⁵⁵⁸ Un lien a été mis en évidence entre niveau d'éducation et risque de perte de revenu : les personnes avec un niveau d'étude au moins supérieur au bac ont une probabilité de retour à l'emploi supérieure de 31% à celles dont le niveau est inférieur (Tarantini, Gallardo & Peretti Watel, 2014).

⁵⁵⁹ Monique, 63 ans, cancer des ovaires, décompteur analyste, divorcée, 3 enfants, entretien décembre 2014, membre Ligue.

De la même manière Olivier⁵⁶⁰ a « *l'impression de relativiser, d'être beaucoup plus calme* ». Simone⁵⁶¹ souligne également qu'elle voit « *les choses différemment* », « *accepte mieux de comprendre les personnes* » et « *accepte mieux les gens* ».

La maladie aurait permis de rompre avec une conception « toxique » de la vie (« *tu mènes une vie n'importe comment maintenant pense un petit peu à toi* »), conception d'ailleurs bien souvent mise en cause dans l'étiologie « profane » des cancers (Tarantini & al., 2014, Saillant, 1988). Ces soignés véhiculent l'idée qu'ils sont devenus meilleurs et se sont améliorés grâce à l'épreuve de la maladie. La maladie leur aurait permis de se découvrir et de s'accomplir dans des activités qui, sans elle, n'auraient pas été envisagées. Christiane⁵⁶², par exemple, considère que cancer lui a permis de gagner confiance en elle :

« Je me sens de plus en plus à l'aise, euh, avant j'étais une personne très, très réservée qui n'osait pas parler et maintenant ça ne me gêne pas et, euh, ça je ne sais pas si c'est la maladie ou si c'est un peu tout, peu être du groupe de parole aussi, euh, je m'exprime et puis, euh, je me sens bien » [Entretien Christiane, juin 2013].

Laurence⁵⁶³ souligne, quant à elle, les aspects « positifs » de son expérience cancéreuse :

« Ça n'a pas eu que du négatif, ça a eu du positif aussi parce que bon même si je garde ce tempérament quand même anxieux et nerveux on relativise, on apprécie forcément des choses qu'on n'appréciait pas avant, et moi ça m'a, bon, c'est l'association, c'est tout ça qui m'a permis de..., le fait de faire du théâtre ou tout ça, ça m'a permis de..., j'me suis beaucoup plus ouverte à des choses que je n'aurai jamais soupçonnées, j'ai fait de l'arthérapie, bon du théâtre je continue à en faire mais je prends un plaisir..., je dirais que bon, enfin pour moi quand on arrive à s'en sortir on en sort quand même grandi et..., pour certaines choses plus sûr de nous.. » [Entretien Laurence, février 2014].

⁵⁶⁰ Olivier, 53 ans, cancer du palais, PDG de plusieurs entreprises, marié, 2 enfants, entretien août 2015.

⁵⁶¹ Simone, 69 ans, cancer de la mandibule, comptable, C : responsable secteur dans une entreprise américaine, mariée, 2 enfants, entretien août 2015.

⁵⁶² Christiane, 60 ans, cancer du colon-rectum, garde d'enfants à domicile, divorcée, 4 enfants, entretien juin 2013, membre Ligue Ville A.

⁵⁶³ Laurence, 52 ans, cancer des ovaires, secrétaire de collège, divorcée, 1 enfant, entretien février 2014, membre association mots pour maux.

Laurence considère ainsi qu'elle est sortie « *grandie* » de son expérience. La maladie aurait finalement révélé le malade à travers son ouverture à soi, aux autres et au monde, lui permettant de nouveaux investissements. Ainsi, « *paradoxalement, si elle est dramatique, l'expérience de la maladie grave peut également impulser des dynamiques positives dans la construction de soi. En effet, les patients décrivent une grande souffrance mais énoncent en même temps une certaine satisfaction à avoir réalisé un travail profond d'introspection et avoir connu une situation inédite de questionnement existentiel* » (Derbez & Rollin, 2016, p. 87). Toutefois, ce questionnement existentiel n'est pas mené par tous, mais concerne en priorité les membres des catégories moyennes et supérieures. Hélène Lecompte observait ainsi que les enfants issus des classes moyennes et supérieures abordent plus spontanément leurs transformations morales (Lecompte, 2013, p. 316). Pour l'auteur, « l'inégale acquisition des connaissances et des savoirs détermine la relecture de la carrière et la capacité des individus à se saisir de leur histoire », « la classe sociale détermine la manière dont les individus peuvent se réapproprier et expliciter leur expérience » (*ibid.*, p. 331). L'importance donnée au sein des groupes sociaux dotés de capital culturel au travail sur l'intériorité dispose donc leurs membres à retourner positivement le sens de l'épreuve (Martuccelli, 2006) et à l'inscrire dans un travail de construction biographique.

Chapitre 8 – Les oubliés du cancer

L'incidence des cancers n'a cessé de croître ces dernières décennies et parallèlement les avancées thérapeutiques ont permis d'en réduire la mortalité. Par conséquent, nous l'avons vu, une importante population de « survivants » du cancer a vu le jour et celle-ci rencontre des problématiques qui lui sont propres (Collona, Mitton & Grosclaude, 2014, p. 27). Quand bien même le cancer a été guéri, il n'empêche qu'il laisse des traces, et produit des effets qui persistent bien après que la maladie soit contrôlée. Comme le souligne Marie Ménoret, « l'obtention de rémissions de plus en plus longues, et aussi de guérisons, rend visibles malades et maladie » (Ménoret, 1997, p. 159). Cela participe à ce que le malade cancéreux gagne en visibilité dans le monde occidental. Visibilité à laquelle ces « survivants » contribuent en s'investissant, par exemple, dans le milieu associatif.

Les années 2000 marquent le début d'une implication forte de l'État dans la lutte contre le cancer en France (Derbez & Rollin, 2016, p. 24). Cette politisation doit beaucoup à l'implication des associations de patients et, en particulier, à la Ligue contre le cancer qui s'est instituée porte-parole des malades et a organisé, en 1998, les premiers états généraux des malades atteints de cancer (Briatte & Knobé, 2010). « Cette mobilisation des malades sous l'égide de la Ligue constitue l'événement déclencheur de la mise à l'agenda politique du cancer en France » (Ravier, 2007, Derbez & Rollin, 2016, p. 26). En 2002, Jacques Chirac fait de la « Lutte contre le Cancer » l'une des trois priorités de son second mandat présidentiel. Cette politique de santé s'inscrit « dans un contexte de concurrence et de mobilisation internationale ». Elle présente, en effet, un « intérêt politique pour Jacques Chirac, alors en quête de légitimité après une élection particulière et presque par défaut » (Lafon, Romeyer, 2008 ; Déchamp-Le Roux & *al.*, 2010, p. 26). En 2003, il lance ainsi le premier Plan de mobilisation nationale contre le cancer (2003-2007). Soixante-dix mesures sont proposées et certaines découlent des premiers États Généraux du cancer organisés par la Ligue. La politique de lutte contre le cancer prend la forme de plans nationaux d'action publique : les « Plans Cancer » qui, périodiquement, sont réactualisés (Briatte, 2011). L'Institut National du Cancer (INCa) est créé en 2005 pour les coordonner. À ce jour, trois « Plans Cancer » ont été mis en œuvre (2003-2007 ; 2009-2013 ; 2014-2019).

Ces 15 dernières années, le cancer s'est donc constitué comme un véritable enjeu politique et de santé publique. Cette politisation du cancer et les « Plans Cancer » qui en ont découlés ont participé à ce que soit repensée la prise en charge des soignés d'un cancer. L'attention s'est

progressivement portée sur l'expérience des personnes atteintes d'un cancer perçues par les pouvoirs publics comme de « nouveaux acteurs du soin », « voire comme des “partenaires de recherche” et des “patients experts” par les Centres spécialisés de Lutte Contre le Cancer » (Véga & Pombet, 2016, p. 2).

Lors des États Généraux du cancer, une demande essentielle des patients était que leur vie personnelle et sociale soit prise en compte (HCSP, 2016, p. 33). En réponse à cette demande, les différents Plans cancer ont œuvré pour qu'une prise en charge plus globale⁵⁶⁴ soit proposée. Des mesures visant à l'amélioration de la « qualité de vie »⁵⁶⁵ et au « développement des soins de support »⁵⁶⁶ ont été proposées (*ibid.*). Le premier Plan cancer (2003-2007) a souhaité développer des « soins complémentaires et des soins palliatifs »⁵⁶⁷ en complément des protocoles techniques afin d'assurer un « accompagnement global ». Il s'agissait notamment de favoriser la prise en compte de la douleur et le soutien psychologique et social (mesure 42). Le second Plan cancer (2009-2013) reprend cet objectif et prévoit la généralisation de l'accès aux soins de support. Il mentionne, par ailleurs, explicitement la qualité de vie des patients pendant et après la maladie, et ambitionne à « développer une prise en charge sociale personnalisée », à « accompagner l'après-cancer » (mesure 25) et à « se doter des moyens et outils nécessaires au développement de l'accompagnement social personnalisé » (mesure 26). Enfin, le dernier Plan Cancer (2014-2019) ambitionne à « préserver la continuité et la qualité de vie » en assurant « des prises en charge globales et personnalisées » (objectif 7) et souhaite, en particulier, « améliorer la qualité de vie par l'accès aux soins de support ». On observe ainsi, dans ces mesures successives, une dynamique de « personnalisation » et d'« humanisation » des soins en lien avec l'avènement de l'individu autonome déjà mis au jour dans le domaine de la cancérologie (Pombet, 2016).

⁵⁶⁴ On retrouve ici l'idée de la nécessité d'une approche globale de la personne auparavant mise en avant dans le domaine des soins palliatifs lorsqu'il s'est agit de « théoriser » la discipline et d'affirmer sa légitimité. Les « pionniers des soins palliatifs » ont en effet cherché à « argumenter l'efficacité de leur discipline en développant une rhétorique de « l'esprit de service » » (Castra, 2003, p. 65-67). Autrement dit, on retrouve ici une « conception de l'humain et de la médecine » dont étaient porteurs les promoteurs des soins palliatifs (Castra, 2003, p. 78) et qui à présent est étendue à travers le champ des « soins de support » en cancérologie à l'accompagnement de tous les malades et non plus exclusivement de ceux en fin de vie.

⁵⁶⁵ Pour l'OMS (1993) la qualité de vie désigne : « la perception qu'a un individu de sa place dans l'existence, dans le contexte de la culture et du système de valeurs dans lesquels il vit. Ceci en relation avec ses objectifs, ses attentes, ses normes et ses inquiétudes. C'est un concept très large influencé de manière complexe par la santé physique du sujet, son état psychologique, son niveau d'indépendance, ses relations sociales ainsi que sa relation aux éléments essentiels de son environnement ».

⁵⁶⁶ Les soins de support désignent « l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie conjointement aux traitements oncologiques ou onco-hématologiques spécifiques, lorsqu'il y en a » (Circulaire DHOS/SDO/2005/101 relative à l'organisation des soins en cancérologie).

⁵⁶⁷ Les termes entre guillemets sont extraits des rapports, Plans cancer ou sites auxquels nous nous référons.

La médecine du cancer se caractérise à présent « par un souci marqué d’“humanisation” des pratiques, d’intégration du point de vue des malades » et « d’action en faveur de la qualité de la vie et de la citoyenneté des usagers de la santé » (Derbez, Hamarat & Marche, 2016, p. 20).

Dans cette perspective, une offre de soins non médicaux s’est développée. Des « supports » sont, à présent, proposés pour accompagner le soigné durant sa maladie, mais également après, dans la phase de rétablissement. Il s’agit d’ailleurs, désormais, d’un « critère de qualité » intégré par la réglementation parmi les « critères d’autorisation d’activité en cancérologie » (HCSP, 2016, p. 128). Toutefois, la définition de ces supports reste confuse. Le dernier Plan cancer (2014-2019) précise que « *les soins de support comprennent dans une acceptation large le traitement de la douleur et des problèmes diététiques, le soutien psychologique, le suivi social pendant la maladie et les soins palliatifs* » (Plan cancer 2014-2019, p. 64). Néanmoins, les pratiques en la matière sont hétérogènes et l’offre et son contenu varient en fonction « des ressources et impulsions locales » (HCSP, 2016, p. 122). Le HCSP regrette ainsi le manque d’une « définition du contenu minimal ou optimal des soins et services complémentaires indispensables » (*ibid.*, p. 123). Assurée par une diversité d’acteurs hospitaliers, libéraux et associatifs, cette offre connaît un développement inégal qui dépend des contextes locaux. On observe, par conséquent, une grande diversité dans l’offre de ces soins dont l’accès « se heurte à un défaut de lisibilité » qui pose question en termes d’égalité d’accès (*ibid.*, p. 128). Cette question de l’égalité d’accès à ces nouvelles ressources visant à l’amélioration de la « qualité de vie » se trouve précisément au point de départ de ce dernier chapitre.

Si tout au long de cette recherche nous avons proposé une étude des trajectoires de cancer, dans ce dernier chapitre nous avons opté pour une approche différente. Nous souhaitons, en dernier lieu, appréhender notre objet par le « haut », en traitant de la question des politiques publiques et de la façon dont elles peuvent contribuer à l’aggravation du phénomène. Si l’on s’écarte d’une analyse en termes de trajectoire, c’est pourtant cette dernière qui nous a amenée à considérer ces questions. En effet, l’analyse comparative des trajectoires a fait ressortir d’importantes disparités dans les « supports » mobilisés par nos enquêtés. Cela nous a amenée à explorer l’offre proposée en matière de soins de support, la manière dont elle s’est construite et les raisons pour lesquelles certains s’en emparent quand d’autres ne le font pas. Au total, il s’agira donc ici de proposer un regard oblique sur le phénomène des inégalités

sociales en considérant les politiques publiques en matière de cancer dans le cadre de la démocratie sanitaire.

1 – L’offre de « soins de supports » dans le Nord–Pas-de-Calais

Dans la région Nord–Pas-de-Calais, différentes structures proposent aux personnes qui ont été atteintes d’un cancer des activités, gratuites, afin de les aider à mieux supporter les traitements, mais également pour les accompagner durant la phase de rétablissement. Cette offre, dense et diverse, est portée par une multitude d’acteurs⁵⁶⁸. Elle comprend d’une part, des soins médicaux et paramédicaux, tels que de l’aide au sevrage tabagique, des consultations douleur, de la kinésithérapie, de l’orthophonie, des soins dentaires, de la stomathérapie et, d’autre part, des soins souvent désignés comme alternatifs, complémentaires ou encore non-conventionnels tels que de l’art-thérapie, de la socio-esthétique ou encore de la sophrologie⁵⁶⁹. « L’annuaire des ressources en cancérologie adulte » proposé par le réseau régional de cancérologie du Nord Pas-de-Calais⁵⁷⁰ en propose une synthèse.

Le Centre Oscar Lambret, centre régional de lutte contre le cancer (CLCC) affiche ainsi la volonté de proposer une prise en charge « globale et coordonnée » qui « associe un traitement personnalisé en délivrant des soins de support et d’accompagnement ». Les soins de support proposés visent « à assurer la meilleure qualité de vie possible pendant et après le traitement, sur le plan physique, psychologique et social, en prenant en compte la diversité des besoins des malades et ceux de leur entourage »⁵⁷¹. Lorsque l’on se penche sur le contenu de l’offre dans ce domaine, il apparaît qu’une part majeure est consacrée à des soins de support de nature médicale ou paramédicale (orthophonie, kinésithérapie, nutrition, sevrage tabagique, soins palliatifs, prise en charge de la douleur, stomatothérapie, consultation gériatrique, etc.). Parallèlement, du soutien psychologique est proposé ainsi que de l’art-thérapie, de la socio-

⁵⁶⁸ Des établissements de soins, des associations, mais également par des espaces spécifiques : les espaces ressources cancer (ERC).

⁵⁶⁹ Technique mise en place dans les années 1960 par un médecin neuropsychiatre. Constitue une synthèse de plusieurs courants (techniques orientales de méditation, de yoga, de relaxation occidentale). Vise à harmoniser le corps et l’esprit en chassant les peurs, les angoisses et les tensions.

⁵⁷⁰ Le réseau régional de cancérologie Onco Nord-Pas-de-Calais propose un « annuaire des ressources en cancérologie ». Il ambitionne à apporter une bonne visibilité des ressources régionales par zones de proximité en ville et à l’hôpital : <http://www.onco-npdc.fr/cartographie/annuaire-adultes>.

⁵⁷¹ Source Site du Centre Oscar Lambret : <http://www.centreoscarlambret.fr/soins/les-soins-palliatifs>.

esthétique, de l'activité physique. Enfin, une « prise en charge sociale » (qui correspond à un accompagnement par une assistante sociale⁵⁷²) est proposée. Le CHRU de Lille, membre fondateur du Groupement d'intérêt public du Cancéropôle Nord-Ouest, souligne, quant à lui, avoir mis en place un espace d'écoute et d'information (un AIRE Cancer), avoir renforcé « l'accompagnement psychologique » et avoir créé un « Comité des Patients et des Proches »⁵⁷³ qui « montre[nt] l'engagement du CHRU dans l'aspect social de la vie avec la maladie »⁵⁷⁴.

Des associations de patients proposent également divers supports aux soignés. Parmi elles, en particulier La Ligue contre le cancer, un acteur important qui possède deux comités dans la région Nord-Pas-de-Calais. La Ligue s'est dotée d'une mission « d'accompagnement des malades et des proches » en vertu de laquelle elle propose un ensemble de services. La nature de cette offre est principalement non-médicale. Les comités du Nord et du Pas-de-Calais proposent ainsi des groupes de parole et du soutien psychologique, des groupes de convivialité, de la sophrologie, de la relaxation, des ateliers d'écriture, de création, des soins de socio-esthétique, de l'activité physique adaptée, des conseils en nutrition ainsi que de l'accompagnement social (notamment une aide aux démarches administratives) et des aides financières et matérielles ponctuelles.

Parallèlement, des supports sont également proposés par des associations locales. En région, il existe environ 25 associations d'aide et d'accompagnement aux malades (PRC 2013-2015, p. 50). Prenons par exemple, les associations « Résilience » et « Mots pour maux » dont nous avons rencontré les représentants ainsi que des membres⁵⁷⁵. L'association « Résilience » propose de l'activité physique (piscine, stretching, yoga), des activités manuelles (crochet, patchwork), de la sophrologie, du taï-chi⁵⁷⁶, du qi gong⁵⁷⁷ et des sorties diverses (en Belgique, à Londres). L'association « Mots pour maux » propose de la même manière de l'activité

⁵⁷² Le Centre Oscar Lambret dispose ainsi de 2 assistantes sociales pour l'ensemble de la structure. L'une d'entre elle est en charge de la pédiatrie et l'autre du reste.

⁵⁷³ Créé en 2009, ce comité « a permis à l'hôpital de se mettre à la disposition des associations de bénévoles qui souhaitent s'exprimer sur le relationnel entre le milieu du soin et les usagers, comme le voulait un des axes du Plan Cancer ».

⁵⁷⁴ Source Site du CHRU de Lille: <http://www.chru-lille.fr/medecine-ville/actualites/102409.html>.

⁵⁷⁵ Nous avons rencontré, dans le cadre de notre campagne d'entretien, les Présidentes de chacune de ces associations ainsi que 6 membres de l'association Résilience et 5 membres de l'association Mots pour maux.

⁵⁷⁶ Art martial originaire de Chine et date du XII^e siècle. Il s'agit de mouvement de corps lents et doux avec respiration profonde et méditation. Cela aide à faire circuler le *qi* dans le corps (Bégot, 2010, p. 72).

⁵⁷⁷ Une des composantes de la médecine traditionnelle chinoise qui combine mouvements, respiration et médication. L'objectif est de rétablir le flux sanguin et celui du *qi*. Quand une personne tombe malade, c'est que l'énergie *vitale* (*le qi*) est bloqué sur l'un des méridiens du corps (Bégot, 2010, p. 72).

physique (marche, gym), du théâtre, des ateliers créativité et « petites mains », du qi gong, de la sophrologie, des « ateliers santé ».

Enfin, des lieux spécifiques d'accompagnement ont été mis en place dans le Nord et le Pas-de-Calais : les Espaces Ressources Cancer (ERC)⁵⁷⁸. Ils sont implantés en ville et se proposent « d'accompagner les malades et leurs proches » pendant et après le cancer. Ces ERC, au nombre de 9, sont des lieux « de ressources, ouverts à tous » qui proposent une offre variée d'activités gratuites, individuelles et collectives. Parmi les activités proposées on retrouve : du soutien psychologique (individuel, des ateliers tels que « gestion des angoisses », des groupes de parole), de la sophrologie, du qi gong, de la relaxation, de la socio-esthétique, de l'art-thérapie, de l'activité physique (yoga, gym adaptée, marche, marche nordique, aquagym) ainsi qu'une multitude d'ateliers : cuisine, artistiques, créatifs, chorale, massages, théâtre. Enfin, les ERC proposent également de « l'accompagnement social », mais il n'est pas évident de savoir ce que cela recouvre exactement. Il semble qu'il s'agisse principalement d'information et d'accompagnement dans les démarches. Les ERC dispensent des informations « en fonction des besoins repérés et de l'offre existante sur les aides matérielles, sociales, économiques, juridiques, et à la réinsertion professionnelle et sociale »⁵⁷⁹.

Cette recension, non exhaustive, de l'offre de supports proposée dans la région nous autorise quelques constats. D'abord, il apparaît que cette offre est diverse et assurée par de nombreux acteurs. Il n'est pas évident de s'y repérer tant elle peut prendre des formes variées et être proposée en des lieux différents.

Si dans les établissements de soins, cette offre est principalement de nature médicale et paramédicale, ailleurs, elle recouvre également des supports qui relèvent davantage de ce qu'il est d'usage d'appeler des médecines alternatives ou des pratiques non-conventionnelles. Pour notre part, nous retiendrons la désignation de pratiques non-conventionnelles (PNC) entendue au sens d'un « ensemble hétéroclite de pratiques dont la seule convergence est de proposer des conceptions et des pratiques différentes des médecines et des recours conventionnels » (Cohen & al., 2010). Ce terme présente, en effet, l'avantage de « mettre en lumière l'absence d'intégration de ce type de recours au système de santé prédominant ainsi

⁵⁷⁸ Ces ERC sont portés par des associations loi 1901 et soutenus par l'Agence Régionale de Santé et le Conseil Régional Nord - Pas de Calais.

⁵⁷⁹ Source site de l'INCa : <http://www.e-cancer.fr/Patients-et-proches/Ressources-utiles/Lieux-d-accompagnement-et-ou-d-info/ERC-Nord-Pas-de-Calais>.

que son aspect non formel et non institué qui le distingue de la médecine classique » (Joël & Rubio, 2015, p. 77)⁵⁸⁰. Ces supports se retrouvent donc principalement dans les associations et les ERC, même si certains établissements de santé en intègrent également.

Après avoir identifié une partie des supports proposés dans la région pour accompagner les soignés, il nous semble utile de nous pencher sur les bénéficiaires de cette offre. Autrement dit, d'élucider à qui elle bénéficie afin de s'assurer que ces ressources ne sont pas inéquitablement mobilisées.

2 – Des patients bénéficiaires au profil spécifique

Parmi nos enquêtés, de réelles disparités sont apparues en ce qui concerne la mobilisation de ces nouveaux supports. Afin d'en rendre compte, nous nous appuyerons sur plusieurs exemples. D'abord, nous nous pencherons sur les supports mobilisés par les enquêtés que nous avons rencontrés en entretiens. Ensuite, nous examinerons le profil des patients qui recourent aux associations et aux ERC. Pour cela nous mobiliserons les données recueillies lors des observations de deux groupes de parole de la Ligue contre le cancer, soit un corpus de 19 réunions au cours desquelles 33 adhérents ont été rencontrés. Nous nous appuyerons également sur notre campagne d'entretien (n=35) au cours de laquelle 20 adhérents d'association ont été rencontrés⁵⁸¹.

2.1 – Usage différencié des soins de support

Nos enquêtés (n=35) ont fréquemment évoqué, à l'occasion des entretiens, les supports auxquels ils ont recouru pour faire face à la maladie puis pour se reconstruire.

Dix d'entre eux ont mentionné avoir rencontré un psychologue au cours de leur trajectoire. Il s'agissait très majoritairement de femmes (8 sur 10)⁵⁸² et la plupart étaient issus des classes moyennes et supérieures (9 sur 10), exception faite de Christiane⁵⁸³.

⁵⁸⁰ À l'instar de ce que propose le Centre national des médecines complémentaires et alternatives (NCCAM), les PNC peuvent être envisagées à partir de cinq catégories : les systèmes médicaux alternatifs (homéopathie, naturopathie...); les interventions corps/esprit (techniques visant à agir sur le corps et l'esprit : méditation, sophrologie, yoga, psychothérapie, art-thérapie...), les thérapies basées sur le biologique (produits à base de plantes, certains compléments alimentaires), les méthodes de manipulation du corps (chiropraxie, ostéopathie), et les thérapies énergétiques (qi gong, reiki, taï-chi, coupeur de feu, magnétisme...).

⁵⁸¹ 8 membres des groupes de la Ligue, 7 membres de l'association « résilience » et 5 membres de l'association « Mots pour maux ».

⁵⁸² Serge et Patrice, Christine, Christiane, Nadine, Corine, Lucie, Chantale, Caroline et Simone.

⁵⁸³ Christiane, 60 ans, cancer du colon-rectum, garde à d'enfant à domicile, divorcée, 4 enfants, entretien juin 2013, membre Ligue Ville A.

Ils sont également nombreux (n=25/35) à avoir fait mention du recours à des pratiques non-conventionnelles. Nadine⁵⁸⁴ a fait de la sophrologie et utilise l'homéopathie. Lucienne⁵⁸⁵ fait de la sophrologie, de la relaxation et du reiki⁵⁸⁶. Laurence⁵⁸⁷ pratique l'art-thérapie, la socio-esthétique et l'hypnose. Marguerite⁵⁸⁸ utilise l'homéopathie et la naturothérapie. Patrice⁵⁸⁹ fait de l'acupuncture. Annick⁵⁹⁰ du reiki, du yoga, de la sophrologie et utilise l'homéopathie. Olivier⁵⁹¹ et Bernard⁵⁹² ont rencontré un coupeur de feu⁵⁹³. Caroline⁵⁹⁴, Monique⁵⁹⁵, Martine⁵⁹⁶ et Corine⁵⁹⁷ font des séances de relaxation.

D'autres, au contraire, n'en ont rien fait. C'est le cas de Renée⁵⁹⁸, Philippe⁵⁹⁹ et Didier⁶⁰⁰ qui n'ont d'ailleurs ni rencontré d'assistante sociale ni bénéficié d'une aide à domicile ainsi que de Guy⁶⁰¹, Patrick⁶⁰², Véronique⁶⁰³ et Pierre-Marie⁶⁰⁴ qui, pour leur part, ont toutefois

⁵⁸⁴ Nadine, 65 ans, cancer de la moelle osseuse, institutrice, C : instituteur, mariée, 2 enfants, entretien juillet 2013, membre Ligue Ville A.

⁵⁸⁵ Lucienne, une soixantaine d'année, cancer du sein, coiffeuse, C : informaticien, mariée, 1 enfant, Groupe de parole Ligue Ville A, juin 2013.

⁵⁸⁶ « Médecine énergétique » selon la typologie du NCCAM, originaire du Japon. La praticien place ses mains sur ou près du consultant et ce afin de lui transmettre le *ki*, l'énergie universelle (Bégot, 2010, p. 72).

⁵⁸⁷ Laurence, 52 ans, cancer des ovaires, secrétaire de collègue, divorcée, 1 enfant, entretien février 2014, membre association mots pour maux.

⁵⁸⁸ Marguerite, 68 ans, cancer du pancréas, caissière et agent d'entretien, divorcée, 2 enfants, entretien novembre 2014, membre association mots pour maux.

⁵⁸⁹ Patrice, 68 ans, leucémie et cancer de la prostate, kinésithérapeute, divorcée, 2 enfants, entretien novembre 2014, membre association mots pour maux.

⁵⁹⁰ Annick, 68 ans, cancer du sein, secrétaire médicale, C : informaticien, mariée, 1 enfant, entretien février 2014, membre association résilience.

⁵⁹¹ Olivier, 53 ans, cancer du palais, PDG de plusieurs entreprises, marié, 2 enfants, entretien août 2015.

⁵⁹² Bernard, 69 ans, cancer de la langue, directeur informatique, C : responsable logistique, marié, sans enfant, entretien août 2015.

⁵⁹³ Guérisseur généralement consulté pour calmer les brûlures, notamment celles engendrées par la radiothérapie (Bégot, 2010, p. 74).

⁵⁹⁴ Caroline, 40 ans, cancer du sein, comptable, célibataire, sans enfant, entretien juin 2013, membre Ligue Ville B.

⁵⁹⁵ Monique, 63 ans, cancer des ovaires, décompteur analyste, divorcée, 3 enfants, entretien décembre 2014, membre Ligue.

⁵⁹⁶ Martine, 70 ans, cancer du sein, représentante, C : représentant, mariée, 3 enfants, entretien décembre 2013, membre Ligue Ville A.

⁵⁹⁷ Corine, 40 ans, cancer du sein, gérante d'une société de nettoyage, C : représentant, mariée, 3 enfants, entretien octobre 2013, membre Ligue Ville B.

⁵⁹⁸ Renée, 40 ans, cancer du plancher buccal et de la langue, sans emploi, C : conducteur d'engin, mariée, 1 enfant, entretien décembre 2015.

⁵⁹⁹ Philippe, 54 ans, cancer de la cavité buccale et du sinus, boucher, C : fait des ménages, marié, 3 enfants, entretien août 2015.

⁶⁰⁰ Didier, 52 ans, cancer oropharynx et œsophage, magasinier, C : secrétaire médicale, marié, 4 enfants, entretien août 2015.

⁶⁰¹ Guy, 69 ans, cancer du poumon et de la prostate, menuisier, C : fait des ménages chez des particuliers, marié, 4 enfants, entretien mai 2015.

⁶⁰² Patrick, 60 ans, cancer de l'amygdale, électricien, C : sans emploi, marié, 2 enfants, entretien août 2015.

⁶⁰³ Véronique, 51 ans, cancer VADS, agent d'entretien, célibataire, 1 enfant, entretien février 2016.

⁶⁰⁴ Pierre-Marie, 59 ans, cancer de l'oropharynx, fraiseur-outilleur, C : sans activité, marié, sans enfant, entretien décembre 2015.

rencontré une assistante sociale et de Gilbert⁶⁰⁵ qui a rencontré une assistante sociale et qui est le seul à avoir bénéficié d'une aide à domicile après sa chirurgie.

Au total, parmi nos enquêtés, plus des deux tiers ont donc eu recours à des supports complémentaires (25 sur 35). Il s'agissait majoritairement de femmes (20 sur 25) et de membres des catégories moyennes et supérieures (20 sur 25). Une majorité d'entre elles étaient atteintes d'un cancer du sein (14 sur 20). Quelques enquêtés issus de milieux populaires ont fait mention de telles pratiques (n=5). Il s'agissait exclusivement de femmes. Notre population d'enquêtés présente toutefois un biais en ce qui concerne le recours à ces supports. En effet, comme nous l'avons évoqué, une part importante de nos enquêtés a été recrutée par le biais d'associations (n=21). Ces soignés mobilisaient tous des pratiques non-conventionnelles. Si l'on se concentre exclusivement sur nos enquêtés recrutés à l'hôpital (n=14), il apparaît que ceux issus des catégories moyennes et supérieures (n=4) ont tous recouru à des supports complémentaires⁶⁰⁶. Au contraire, parmi nos enquêtés issus des classes populaires (n=10), aucun n'a recouru à des pratiques non-conventionnelles. De la même manière, aucun n'a rencontré de psychologue. Ces enquêtés ont, par contre, plus souvent rencontré une assistance sociale⁶⁰⁷.

Contrairement aux soins médicaux, les soins de supports présentent une dimension facultative. Leur usage est laissé à l'appréciation des soignés et si certains les utilisent ce n'est pas le cas de tous. Nos données suggèrent que ces supports bénéficient davantage aux femmes issues des classes moyennes et supérieures. Seul le recours à l'assistante sociale concernerait davantage les membres des classes populaires. Comme le souligne un rapport du HCSP, « le soutien psychologique, l'offre d'une activité physique adaptée, l'aide sociale et la diététique ne concernent encore, en 2014, qu'une minorité des patients hospitalisés ». D'autant que ces supports, « inégalement proposés », ne sont que partiellement remboursés (HCSP, 2016, p. 123).

Une étude menée au CHU de la Timone à Marseille (2007) obtient des résultats similaires aux nôtres. Cette étude s'est intéressée à la participation à deux types de soins de support : de la

⁶⁰⁵ Gilbert, 60 ans, cancer du plancher buccal, soudeur, divorcé, 2 enfants, entretien août 2015.

⁶⁰⁶ Simone mentionne notamment l'ostéopathie, Olivier et Bernard un coupeur de feu et Christine évoque la sophrologie et de la réflexologie.

⁶⁰⁷ Moins d'un quart de nos enquêtés a rencontré une assistante sociale (n=8/35, 5 hommes et 3 femmes). Les deux tiers étaient issus des classes populaires (n=5/8, 4 hommes et 1 femme).

psycho-oncologie et des soins effectués par une infirmière clinicienne reposant sur une « approche psychocorporelle (incluant le toucher et le massage) ». Elle a conclu à une différence de recours entre les hommes et les femmes. Les hommes participaient moins aux soins de support proposés et, lorsqu'ils participaient, la demande était plus souvent portée par l'entourage. Toutefois, cette étude ne s'est pas penchée sur l'appartenance sociale des utilisateurs (Dudoit & al., 2007). De la même manière, la littérature concernant les pratiques non-conventionnelles en cancérologie « s'accorde sur la surreprésentation des femmes, jeunes et de niveau d'éducation élevé » (Richardson & al., 2000 ; Truant & al., 2013 cités par Joël & Rubio, 2015, p. 76). Sandrine Knobé remarque ainsi que : « *le recours à des thérapies complémentaires semble d'autant plus important, en termes de nombre de thérapies usitées et de fréquence de consultation, que le capital culturel (Bourdieu, 1979) est également élevé* » (Knobé, 2008b, p. 96). Enfin, une étude menée par l'INCa souligne que le fait de consulter un psychologue, une infirmière ou une assistante sociale varie en fonction de stéréotype d'âge et de genre. Les soignants auraient « *tendance à penser que les hommes et les personnes âgées [ont] moins besoin d'un psychologue que les femmes et les personnes plus jeunes* ». Les patients les moins aisés se verraient, quant à eux, plus souvent proposer de rencontrer une assistante sociale (INCa, 2014, p. 100).

Ainsi, ces différentes études établissent que les supports sont inégalement mobilisés et qu'ils bénéficient, à l'instar de ce que l'on observe dans d'autres domaines, principalement aux populations les plus dotées. Pour conforter cette hypothèse, il nous semble utile de nous pencher sur le profil des soignés qui recourent aux associations et aux ERC. Ces deux acteurs jouent en effet, comme nous l'avons souligné, un rôle central dans l'offre de supports disponible dans la région.

La proportion de personnes atteintes d'un cancer qui déclare avoir eu un contact avec une association de malade reste encore assez faible. Ce contact ne concerne que 6% des personnes interrogées lors d'une étude menée par l'INCa (INCa, 2014). Ce recours est donc peu commun et il semble légitime de s'intéresser aux profils des patients utilisateurs.

Les groupes de parole que nous avons observés réunissaient très majoritairement des femmes. Au cours des 18 réunions, elles représentaient la quasi-totalité des participants (29 sur 33). Très majoritairement, ces femmes étaient atteintes d'un cancer du sein (21 sur 28)⁶⁰⁸. En ce

⁶⁰⁸ Les localisations de 31 des 33 participants ont pu être identifiées. Parmi les femmes : 21 cancers du sein et 7 autres localisations : 2 ovaires-utérus, 2 moelle-osseuse, 1 colon, 1 poumon et 1 rein ; parmi les hommes : 2 cancers de la prostate et 1 cancer de la moelle épinière.

qui concerne les appartenances sociales, une majorité des participants provenait des classes moyennes et supérieures⁶⁰⁹.

Ce profil fait écho à celui des autres adhérents d'associations que nous avons rencontrés à l'occasion de notre campagne d'entretien (n=12 ; 7 membres de Résilience et 5 de Mots pour maux). Ces adhérents sont, en effet, majoritairement des femmes (n=10/12) atteintes d'un cancer du sein (n=9/10). Ils sont principalement issus des catégories moyennes et supérieures (n=8/12). Enfin, les rares adhérents issus des classes populaires (4/12) étaient exclusivement des femmes.

Ces résultats sont en accord avec la littérature. L'INCa remarque ainsi que, si le contact avec une association est rare, il concerne davantage les femmes (9,3%) que les hommes (2,5%) (INCa, 2014). L'INCa retrouve également un lien entre la localisation cancéreuse et le contact avec une association : 12% des personnes avec un cancer du sein ont déclaré un tel contact contre 4,3% pour les autres localisations. Le cancer du sein serait ainsi un « facteur prédictif » pour ce type de contact, puisque les femmes qui en sont atteintes « ont presque 3 fois plus de chances d'avoir déjà eu un contact avec une association de malades ». Enfin, l'INCa observe que le fait d'avoir « un niveau de diplôme élevé » augmente les chances de recourir à l'associatif (*ibid.*, p. 348). Si 15,8% des personnes qui ont un diplôme supérieur au bac rapportent un tel contact, ce n'est le cas que de 2,6% des personnes sans diplôme (*ibid.*). De la même manière, « les femmes diplômées de l'enseignement supérieur ont 6 fois plus de chances de rapporter un tel contact que celles qui n'ont pas de diplôme ». Diverses études rapportent ainsi que le bénévolat en matière de cancer et la participation à des groupes de soutien est une affaire de femme (Krizek & *al.*, 1999 ; Bataille, 2003 ; Knobé 2009a). Enfin, Sandrine Knobé retrouve également un recrutement plus en faveur des catégories moyennes et supérieures puisque les maris des femmes bénévoles exercent généralement une profession de cadre (Knobé, 2009a). Ainsi on observe dans le champ associatif du cancer une sous-représentation des hommes, des membres des classes populaires et des localisations cancéreuses autres que les cancers du sein.

Ce profil n'apparaît pas exclusif de l'associatif puisqu'il fait également écho à celui des utilisateurs des ERC. D'après le rapport d'activité 2016 des ERC, il apparaît, en effet, que les utilisateurs sont majoritairement de sexe féminin (83%) et sont atteints d'un cancer du sein (57,9%) (Réseau régional de cancérologie Onco Nord-Pas-de-Calais, 2017). En 2011, ce

⁶⁰⁹ Nous avons recueilli la PCS de 18 participants parmi les 33 que nous avons croisés. 14 d'entre eux appartenaient aux classes moyennes (13) et supérieures (1).

chiffre s'élevait à 52 % quand les patients atteints d'un cancer des VADS ne représentaient, pour leur part, que 5% de l'activité (Réseau régional de cancérologie Onco Nord-Pas-de-Calais, 2012). Les rapports d'activité des ERC ne délivrent cependant pas d'informations concernant l'origine sociale des utilisateurs. Il ne semble toutefois pas déraisonnable d'imaginer que la population puisse être similaire à celle présente dans les associations, c'est-à-dire majoritairement issue des classes moyennes et supérieures.

Ainsi, ces dernières années une offre en matière de soins de support s'est mise en place. Cette offre qui vise à l'amélioration de la « qualité de vie » est proposée par une diversité d'acteurs. Différentes structures ont développé des activités gratuites à destination des soignés d'un cancer. À travers les différents éléments présentés il s'agissait de traiter la question de l'égalité d'accès à ces nouvelles ressources. Les données recueillies concernant les supports mobilisés par nos enquêtés, tout comme celles dont nous disposons sur les groupes de paroles et le milieu associatif indiquent qu'il existe un profil spécifique de patient auquel ils bénéficient davantage. Ces résultats sont, d'ailleurs, concordants avec ceux proposés par d'autres études. À n'en pas douter, ces supports sont donc plus souvent mobilisés par une population de femmes, atteintes d'un cancer du sein et issues des classes moyennes et supérieures. La faible présence des membres des classes populaires et des hommes dans ces espaces dédiés au cancer est d'autant plus surprenante que ces catégories sont pourtant les premières concernées. Le cancer frappe, en effet, massivement les classes populaires et les hommes sont plus souvent touchés que les femmes⁶¹⁰. Il semble donc indispensable de traiter des raisons pour lesquelles ces publics ne s'en saisissent pas. Il convient d'analyser cette situation afin de mettre en lumière les logiques sous-jacentes.

On rejoint ici une problématique classique qui est celle du non-recours aux droits, aux services et aux dispositifs publics des populations les moins dotées. Le phénomène du non-recours renvoie, en effet, « à toute personne qui ne reçoit pas – quelle qu'en soit la raison – une prestation ou un service auquel elle pourrait prétendre » (Warin, 2016, p. 34). Trois formes principales de non-recours ont été mises au jour dans la littérature consacrée (Warin, 2010). La *non-connaissance*, lorsque l'offre n'est pas connue, du fait d'un manque d'information ou d'incompréhension. La *non-réception*, lorsque l'offre est connue et demandée, mais pas obtenue. Et, enfin, la *non-demande*, lorsque l'offre est connue, mais n'est

⁶¹⁰ Le cancer joue un rôle majeur dans l'inégalité sociale face à la mort. Les écarts de mortalité et de morbidité sont particulièrement marqués entre les différentes catégories sociales (Woods, Rachet & Coleman, 2005 ; Menvielle et al., 2008b). Par ailleurs, concernant les différences entre les hommes et les femmes : en 2015 on retrouve 211 000 nouveaux cas chez les hommes contre 174 000 nouveaux cas chez les femmes (INCa, 2016).

pas demandée, pour différentes raisons, par exemple, par désintérêt. Pour éclairer le non-recours aux soins de supports en matière de cancer, nous allons traiter en particulier de la « *non-connaissance* » et de la « *non-demande* ». Ce sont, en effet, les deux principaux motifs avancés par nos enquêtés.

2.2 – Un phénomène de non-recours par « *non-connaissance* » et « *non-demande* »

Une partie du non-recours aux supports des hommes et des membres des classes populaires nous semble tenir à un déficit d'information. Cette thématique de l'information, nous en avons traitée un peu plus tôt (Chapitre 6) et avons établi qu'il existe d'importantes disparités en la matière dont d'autres études ont également rendu compte (Bataille, 2003 ; Fainzang, 2006 ; Lecompte, 2013). L'accès à l'information ne concerne pas tous les soignés de la même manière et certaines catégories présentent plus souvent un déficit que d'autres. Les classes moyennes et supérieures sont très souvent les mieux informées, tant pour ce qui touche à leur situation médicale qu'en ce qui concerne les droits et les supports existants. De la même manière, nous avons souligné que les femmes qui posent davantage de questions sont mieux informées et plus actives dans la gestion de leur santé. Myriam Jöel et Vincent Rubio remarquent ainsi qu'elles disposent d'un « capital incorporé de conduites organisatrices en matière de santé » qui agit « comme un catalyseur à l'origine de la recherche de solutions inédites », tels que, par exemple, les pratiques non-conventionnelles en cancérologie qui les concernent plus souvent (Jöel & Rubio, 2015, p. 86). Or, pour bénéficier d'un droit ou d'un service, encore faut-il, au préalable, être informé de son existence. Nous l'avons vu, par exemple, avec Didier⁶¹¹ qui n'avait pas été informé de son droit à des bons de transport et qui n'en avait donc pas bénéficié.

Cette différence en matière d'information nous avons eu l'occasion de l'observer lors de notre campagne d'entretien. Les membres des classes populaires étaient, en effet, peu informés concernant les associations, les ERC ou encore l'offre existante en matière de soins de support. On rencontre donc ici un problème d'équité puisque les « bien informés » bénéficient davantage des aides et supports à disposition.

Au-delà de la question du déficit d'information et du non-recours par *non-connaissance*, il nous semble qu'une seconde modalité de non-recours est à considérer : celle du non-recours

⁶¹¹ Didier, 52 ans, cancer oropharynx et œsophage, magasinier, C : secrétaire médicale, marié, 4 enfants, entretien août 2015.

par *non-demande*. Ce type de non-recours intervient dans les cas où l'individu connaît l'offre, mais ne la demande pas, ou bien lorsqu'un service est accessible, mais non sollicité (Warin, 2016). Or, certains de nos enquêtés, bien qu'ayant connaissance de l'offre, ne s'en sont pas saisi. Nous avons pu l'observer à maintes reprises concernant, par exemple, le droit à une aide ménagère. Renée⁶¹² n'a ainsi pas souhaité en bénéficier : « *je pouvais, mais je n'ai pas voulu* » car elle préfère faire son ménage elle-même puisque « *ça [l'] occupe* ». De la même manière, nos enquêtés issus des classes populaires ont souvent exprimé leur désintérêt pour les associations, les ERC et leur offre. C'est le cas, par exemple, de Robert⁶¹³ : « *sincèrement ça ne me disait rien* », de Pierre-Marie⁶¹⁴ : « *je n'ai pas voulu* » et de Renée : « *ça ne m'intéressait pas* ».

Ainsi, si une partie du non-recours s'explique par un déficit d'information, il apparaît qu'elle tient également pour certains, à un désintérêt pour l'offre proposée. La *non-demande* a le mérite de souligner la possibilité d'un non-recours volontaire. Selon Philippe Warin, cette *non-demande* présente une dimension politique puisqu'elle conduit à s'interroger sur la pertinence des politiques publiques (Warin, 2016). Ce non-recours exprime, en effet, un rapport social à l'offre publique et aux institutions qui la proposent. Il découle bien souvent d'un conflit de normes et de pratiques qui renvoie « *aux désaccords entre, d'une part, les règles qui déterminent le contenu de l'offre et ses conditions d'accès, et, d'autre part, les valeurs, les représentations, les expériences, les situations et les attentes à travers lesquelles les publics les perçoivent* » (Warin, 2013). Ces situations conduisent ainsi à questionner l'effectivité de l'offre et sa pertinence.

Ainsi, comprendre le désintérêt de certains soignés pour ces supports implique de se pencher sur la nature de l'offre proposée, mais également de revenir sur les attitudes à l'égard de la maladie qui, nous l'avons vu, diffèrent par exemple en fonction des catégories de classe et de genre.

⁶¹² Renée, 40 ans, cancer du plancher buccal et de la langue, sans emploi, C : conducteur d'engin, mariée, 1 enfant, entretien décembre 2015.

⁶¹³ Robert, 57 ans, cancer de la cavité buccale, agent d'entretien, célibataire, 1 enfant, entretien juillet 2015.

⁶¹⁴ Pierre-Marie, 59 ans, cancer de l'oropharynx, fraiseur-outilleur, C : sans activité, marié, sans enfant, entretien décembre 2015.

A - Une offre profilée ?

Les activités de support non-conventionnelles proposées par les établissements hospitaliers, les ERC et les associations présentent des similitudes dans le sens où elles relèvent principalement du même registre. On retrouve, bien souvent, du soutien psychologique et des groupes de paroles, de la sophrologie, de la relaxation, du taï-chi, du qi gong, de l'art-thérapie, des ateliers créatifs ou d'écriture, de diététique, des soins de socio-esthétique ou encore de l'activité physique (marche, gym, aquagym, piscine).

Or, ces activités ne sont pas neutres, mais connotées socialement : participer à des groupes de parole, faire de la sophrologie, de la socio-esthétique ou encore de l'art-thérapie ne fait pas sens pour tout le monde. Les goûts et les pratiques restent, en effet, fortement liés aux variables de position sociale (Coulangeon, 2004). La sociologie des pratiques culturelles et des goûts l'a très largement démontré. Pierre Bourdieu a ainsi mis en évidence l'homologie structurale de l'espace des positions sociales et de l'espace des styles de vie (Bourdieu, 1979). Homologie qui a ensuite été régulièrement validée par des enquêtes empiriques sur les pratiques culturelles des Français (Coulangeon, 2004, p. 59). Pour Bourdieu, l'individu est socialement classé par ses goûts et l'orientation de ses pratiques. On observe ainsi une différenciation en la matière en fonction du statut social, mais également selon des critères générationnels (Coulangeon, 2003 ; Guy, 2000), ethniques - même s'ils sont moins prononcés en France qu'aux États-Unis (Bryson, 1997 ; Coulangeon, 2003) - et en fonction du genre. Par exemple, « *la lecture et la fréquentation des arts savants occupent une place plus importante dans les loisirs des femmes que dans ceux des hommes qui, inversement, s'adonnent plus souvent à la pratique sportive* (Donnat, 1997 ; Coulangeon, Menger & Roharik, 2002) » (Coulangeon, 2004, p. 63). De même, du point de vue des pratiques sportives, certaines sont associées au féminin (gymnastique, danse) quand d'autres le sont au masculin (football, rugby). On observe donc de réelles segmentations en matière de goûts et de pratiques. Or, il nous semble que les activités proposées en matière de soins de support sont, de ce point de vue, orientées et correspondent davantage aux pratiques et aux goûts des femmes et des membres des classes moyennes et supérieures.

Lorsque l'on se penche sur les plannings d'activité des ERC de la région entre juillet 2017 et septembre 2017⁶¹⁵, on retrouve par exemple : des soins de socio-esthétique sur rendez-vous, des ateliers : « soin du visage », « produits naturels fait maison », « épilation », « relooking », « épilation sous toutes ses formes », « beauté des pieds », « modelage du visage », « les bases d'huiles essentielles en cosmétique », « cosméto-maison », « bien-être des pieds », « pose vernis pour l'été », « vertus cachées des produits naturels ». Toutes ces activités qui s'adressent en priorité aux femmes occupent une place importante dans les supports proposés. En parallèle, d'autres activités correspondent également à des pratiques qui attirent davantage les femmes, par exemple, de l'aquagym, de la gymnastique, des ateliers cuisine ou encore des ateliers tricots.

Il nous semble qu'un constat similaire s'applique concernant les pratiques en fonction des catégories sociales : le yoga, la sophrologie, l'art-thérapie, le tai-chi sont des loisirs qui correspondent davantage aux goûts des catégories moyennes et supérieures, mais bien moins à ceux des membres des classes populaires. En ce qui concerne le soutien psychologique et les groupes de parole, Claude Poliak observait que « la propension autobiographique est [...] plus faible dans les régions inférieures de l'espace social ». Il relevait ainsi une forme « de résistance populaire aux entreprises apparentées à la psychanalyse » qui, d'après lui, réside dans la distance sociale entre le thérapeute et le patient, mais renvoie également « à la primauté du “faire” sur le “dire” et à une gestion du temps liée aux conditions d'existence ». Au contraire, les femmes occupant des positions intermédiaires dans l'espace social seraient « les plus enclines à la psychologisation » (Poliak, 2002, p. 8, 17 & 18). Certains de nos enquêtés, tels que Philippe⁶¹⁶, mentionnent ainsi qu'ils n'aiment pas « parler ». Cet argument, souvent utilisé par des hommes, fait écho à un éthos masculin qui rejette spontanément l'expression des émotions et des sentiments souvent assimilés au féminin. Les modèles de la féminité et de la masculinité constituent ainsi « une voie heuristique » pour appréhender la manière dont les hommes et les femmes se saisissent ou non de l'offre en matière de soins de support (Dudoit & al., 2007). Ils permettent d'éclairer le moindre recours des hommes à l'offre proposée. Et ce, tout particulièrement en ce qui concerne les hommes issus des classes populaires, puisque ces clivages sont nettement plus prononcés au sein des classes populaires (Bryson, 1997 ; Coulangeon, 2004, p. 63). Culturellement, s'il est admis qu'une femme

⁶¹⁵ Qu'il est possible de consulter sur le site Internet du « pôle ressources cancers » : <http://www.hubsante.org/cancers/agenda>.

⁶¹⁶ Philippe, 54 ans, cancer de la cavité buccale et du sinus, boucher, C : fait des ménages, marié, 3 enfants, entretien août 2015.

exprime ses faiblesses, l'homme ne doit pas faire part de « ses états d'âme », ni se plaindre. Ce que Francis⁶¹⁷ exprime à l'occasion d'un groupe de parole :

« Je crois que chez un homme il y a quelque chose, il y a sa dignité. Je prends mon cas par exemple, prostate, vous voyez où ça se situe, pour un homme, euh, ça pourrait être une certaine atteinte à sa dignité d'homme, entre guillemets, de mâle tandis qu'une femme, elle n'hésitera pas à parler de son cancer du sein [...] le cancer de la prostate c'est déjà situé à un endroit, ça touche un peu la dignité de l'homme, hein c'est pas..., c'est pour ça moi j'en connais pas mal qui ne veulent pas se faire soigner et ayant des taux de PSA assez élevés moi je leur dis, parce que je suis passé par là, je leur dis, mais ils ne veulent pas se faire soigner parce qu'effectivement c'est un endroit, très gênant [...] moi je crois qu'un homme qui est atteint de la maladie c'est comme si que c'était un capitaine de bateau qui était mort, vous voyez, c'est-à-dire que face à sa famille, sa grande responsabilité de chef de famille, il a peur de la dérive de sa famille quoi... [...] à partir de là il se replie sur lui même, comme un capitaine de bateau qui est blessé quoi, il se replie sur lui même » [Notes de terrain, groupe de parole Ville B, Avril 2013].

On retrouve ici, pour expliquer le « repli » des hommes face à la maladie et leur incapacité à en parler, de nombreuses valeurs liées au modèle de la masculinité. Si un homme ne parle pas facilement de son cancer, c'est d'après Francis en raison de sa « dignité de mâle » atteinte par le cancer. L'homme se doit être fort. « Capitaine de bateau », « chef de famille », il ne peut permettre à la maladie de le fragiliser et de mettre à mal sa dignité virile. Au-delà de cet éthos masculin qui rend les hommes peu enclins à se livrer et à se faire aider, on observe également un éthos populaire qui consiste à souhaiter oublier l'expérience cancéreuse. Ce que Patrick⁶¹⁸, à qui les associations ne disent « rien », mentionne :

« J'ai vu, il y a des associations, il y en a à Saint-Omer pour ceux qui ont été atteints du cancer tout ça, mais moi ça ne me dit rien [...] en parler j'aime pas [...] c'est gavant, moi je préfère oublier quoi » [Entretien Patrick, août 2015].

⁶¹⁷ Francis, environ 65 ans, cancer de la prostate, milieu favorisé, marié, enfants, membre Ligue ville B.

⁶¹⁸ Patrick, 60 ans, cancer de l'amygdale, électricien, C : sans emploi, marié, 2 enfants, entretien août 2015.

Cette attitude qui consiste à vouloir conserver une certaine distance avec sa maladie, nous avons déjà eu l'occasion de la mentionner (Chapitre 6). Elle concerne principalement des soignés issus des classes populaires pour qui le « bon moral » est fondamental et est perçu comme un facteur essentiel de guérison. Agir sur le moral c'est, en effet, « augmenter ses chances de survie » (Saillant, 1988, p. 157). Or, préserver ce moral implique de ne pas trop penser au cancer, mais plutôt de se « sortir » la maladie « de la tête » que ce soit pendant les traitements ou après, une fois en rémission :

« J'ai essayé toujours de pas y penser moi, je voulais enlever ça de ma tête hein [...] mais après je ne voulais pas y penser hein, et je ne ruminais pas heureusement j'avais le moral quand même, ça y joue quand même beaucoup, je pense... » [Entretien Gilbert⁶¹⁹, août 2015].

« Ça m'intéressait pas, je n'ai jamais voulu, j'avais ma femme, j'avais les gosses, ils venaient tous les jours, alors j'ai dit non non je préfère discuter avec mes gosses qu'avec des gens comme ça parce qu'ils vont encore me mettre ça dans l'tête ! » [Entretien Guy⁶²⁰, mai 2015].

Il faut « chasser les mauvaises idées » et « oublier le sujet de la maladie » (Saillant, 1988, p. 158). Or, se rendre dans des associations ou dans des espaces consacrés au cancer, côtoyer des malades, ne répond pas à cette logique de « voir [le cancer] de loin » plutôt « que de près » [Entretien Renée, décembre 2015].

Cette attitude fait également écho chez certains au sentiment de « guérison-incorporée ». On préfère oublier, laisser la maladie derrière soi et une fois que l'on est en rémission l'on ne perçoit plus intérêt de ces supports puisque l'on est « guéri » : « J'ai vu, non, bah moi ça va ! Puis pour maintenant c'est bon hein ! » [Entretien Gilbert, août 2015].

Au-delà de la nature des activités proposées, les attitudes à l'égard de la maladie contribuent donc également à ce que l'on se saisisse ou non de l'offre proposée. Les soignés qui souhaitent oublier la maladie et la laisser derrière eux sont ainsi moins enclins à s'en saisir. D'ailleurs, nous l'avions mentionné dans le chapitre précédent, les utilisateurs d'associations,

⁶¹⁹ Gilbert, 60 ans, cancer du plancher buccal, soudeur, divorcé, 2 enfants, entretien août 2015.

⁶²⁰ Guy, 69 ans, cancer du poumon et de la prostate, menuisier, C : fait des ménages chez des particuliers, marié, 4 enfants, entretien mai 2015.

lorsqu'ils sont en rémission, sont nombreux à exprimer le sentiment d'une « *guérison-chimère* ».

Enfin, en dernier lieu, notons que des obstacles liés au contexte de vie du soigné, autrement dit à ses contraintes quotidiennes et à ses ressources matérielles, freinent également le recours à ces supports. Se rendre dans une association, un groupe de parole ou un ERC, suppose de disposer de certaines ressources, par exemple, d'un moyen de transport. Or, certains n'ont ni permis de conduire ni voiture et ne disposent pas de ressources suffisantes pour financer des transports en commun, lorsqu'ils existent. Antoine Rode a ainsi montré le rôle du « capital de mobilité » ou de « motilité » dont disposent les individus. Pour l'auteur, les capacités de déplacement des soignés, inégalement réparties, participent à ce que certains soient en situation de non-recours (Rode, 2010, p 272). Ce type de difficulté est évoqué par Philippe⁶²¹ qui déclare ne pas être intéressé par l'offre et souligne qu'en plus « *il faut toujours demander au taxi* », ce qui lui apparaît déjà très contraignant en matière de surveillance. Philippe évoque, en effet, les problèmes qu'il rencontre avec le taxi. Il lui a fallu, par exemple, annuler sa dernière consultation de suivi, car le taxi n'est pas venu. René⁶²² rencontre des problèmes similaires. L'infirmière qui l'accompagne m'explique avoir tout tenté pour qu'il se rende à l'ERC (« *on s'y est pourtant mise à trois !* »), mais cela est resté infructueux. René et sa compagne ont notamment pointé la problématique du transport. René n'a ni permis ni voiture. Par ailleurs, il ne perçoit pas l'intérêt de venir à l'ERC, cela représentant plutôt une contrainte supplémentaire.

Ainsi, des problématiques de l'ordinaire, telles que les capacités de déplacement ou la garde des jeunes enfants, interviennent et entravent le recours à l'offre de soins de supports. Problématiques dont nous avons pu voir précédemment qu'elles constituaient déjà un obstacle au fait de se faire prendre en charge pour son cancer (Chapitre 4). Or, si ces éléments sont déjà problématiques lorsqu'il s'agit de se faire soigner, il n'est pas surprenant qu'ils soient d'autant plus difficiles à surmonter qu'il s'agit d'activités facultatives.

Les catégories les moins dotées sont confrontées à des contraintes quotidiennes qui les astreignent à hiérarchiser leurs besoins. Ces soignés ne disposent pas des ressources qui leur permettraient de s'en affranchir. Ils doivent par conséquent opérer des choix. Si ces

⁶²¹ Philippe, 54 ans, cancer de la cavité buccale et du sinus, boucher, C : fait des ménages, marié, 3 enfants, entretien août 2015.

⁶²² René, 55 ans, cancer des VADS, au chômage, marié, sans enfant, entretien décembre 2013.

hiérarchisations amènent à mettre en attente des besoins de santé et participent à allonger la temporalité des trajectoires (Chapitre 4), le recours aux soins de support pèse bien peu dans ces considérations. Aussi, on retrouve également à l'origine du non-recours une série d'obstacles matériels. La condition première pour recourir à cette offre tient, en effet, à une forme de disponibilité, qui dépend de la « capacité » (Sen, 1992) du soigné à se dégager de ses contraintes ordinaires. Bénéficiaire de ces supports suppose donc de disposer d'autres ressources, à l'instar d'un moyen de transport ou de soutien social.

Les différents éléments que nous venons de présenter éclairent en partie les raisons pour lesquelles certains se saisissent davantage que d'autres des supports existants pour accompagner les soignés d'un cancer dans le Nord-Pas-de-Calais. D'abord, il apparaît que les hommes et les membres des classes populaires sont moins souvent informés de l'existence de ces supports. Ensuite, quand bien même ils détiennent l'information, cette offre ne répond pas toujours à leurs besoins. La nature de ces supports coïncide davantage avec les goûts et les pratiques des femmes et des membres des catégories moyennes et supérieures. Cette idée, nos enquêtés eux-mêmes l'expriment. Ainsi, à l'occasion de notre entretien collectif avec les membres de l'association Rebondir, lorsque la faible représentation des hommes est évoquée Annick⁶²³ met en cause les activités inappropriées : « *Il n'y a pas trop d'activités pour les hommes, hein, c'est pour ça aussi !* ». La plupart viendraient donc surtout pour accompagner leurs compagnes⁶²⁴.

Enfin, tous les soignés ne sont pas dotés de la disponibilité nécessaire pour se saisir de ces supports en raison de contraintes quotidiennes et matérielles fortes.

Nous rejoignons donc l'hypothèse d'un « processus d'*empowerment* différentiel selon le sexe ». Les femmes qui disposent de davantage de ressources, « sous la forme d'un stock d'expériences incorporées », parviennent plus souvent à adopter un rôle « d'acteur articulateur » qui mobilise à la fois des traitements biomédicaux et des pratiques non-conventionnelles. Cette posture apparaît plus problématique pour les hommes qui semblent

⁶²³ Annick, 68 ans, cancer du sein, secrétaire médicale, C : informaticien, mariée, 1 enfant, entretien février 2014, membre association résilience.

⁶²⁴ Cette remarque d'Annick est intéressante et nous permet de souligner le rôle fondamental des compagnes à cet égard. Nous avons pu observer à l'occasion des consultations et des RCP que lorsque du soutien psychologique est demandé pour un homme cette demande est la plupart du temps portée par sa compagne ou, tout du moins par son entourage proche, mais provient rarement de l'intéressé lui-même, contrairement à ce que nous avons pu observer pour les femmes. Ce constat a également été fait par Éric Dudoit (2007) qui observe que les hommes participent moins aux différents soins de support et sont moins souvent à l'origine de la demande. Il note en effet une intervention plus fréquente d'un tiers (Dudoit & al., 2002, p. 272).

plus enclins à se laisser guider dans leur parcours thérapeutique et qui, par conséquent, parviennent plus difficilement à « coordonner des pratiques institutionnalisées avec des pratiques externalisées » (Jöel & Rubio, 2015, p. 91). Autrement dit, les femmes adopteraient souvent un rôle de « sujet du soin » quand les hommes se laisseraient davantage réduire à l'état d' « objet du soin », « résumant l'action de soins à sa dimension curative la plus élémentaire ». Tandis que la participation des femmes aux soins renvoie à une « *mise à contribution de soi* », celle des hommes constitue plutôt une « *mise à disposition de soi* » (Dudoit et al., 2007, p. 273).

Les clivages concernant les goûts et les pratiques sont, par ailleurs, « *nettement plus prononcés au sein des classes populaires et des catégories les plus faiblement diplômées* » qu'en ce qui concerne le « *sommet de la hiérarchie sociale et de l'échelle des diplômes* » (Bryson, 1997 ; Coulangeon, 2004, p. 63). Par conséquent, s'il est envisageable, conformément à nos observations, que quelques hommes issus des classes moyennes et supérieures dépassent la connotation féminine des activités et s'en emparent, c'est peu probable en ce qui concerne les hommes issus de milieux populaires qui, ici encore, se révèlent être les plus démunis. Si les femmes de classes populaires sont moins présentes que celles issues des catégories moyennes et supérieures, il n'empêche qu'elles parviennent davantage que leurs homologues masculins à s'emparer de ces supports, sans doute eu égard à leurs dispositions en matière de santé. Ainsi, ici encore on observe qu'aux rapports sociaux de classe s'ajoutent des rapports sociaux de sexe. Les clivages apparaissent toujours plus marqués entre les hommes qu'entre les femmes. Les hommes issus des milieux populaires sont ceux qui présentent la « moindre capacité à endosser [le] rôle [d'acteur articulateur] » quand les femmes de ces mêmes milieux y parviennent davantage (Jöel & Rubio, 2015, p. 92).

Les supports proposés pour aider face au cancer apparaissent donc plus adaptés aux besoins des membres des classes moyennes et supérieures et des femmes qu'à ceux d'autres catégories de la population, tels que les hommes et les membres des classes populaires. Le non-recours par *non-demande* confère, nous l'avons vu, une dimension politique à notre questionnement. Il conduit, en effet, à s'interroger sur la pertinence des politiques publiques. Selon Philippe Warin, la dimension sociopolitique de l'objet du non-recours demeure un véritable impensé. Pourtant, le non-recours serait principalement « la conséquence de défaillances dans la réalisation, mais également dans la formulation des politiques » (Warin, 2016, p. 10). Afin de ne pas réduire l'analyse du non-recours aux explications

comportementales du vécu des usagers vis-à-vis de l'appareil politico-administratif, l'auteur incite à porter attention à la manière dont sont construites les politiques publiques. C'est par conséquent ce à quoi nous allons nous atteler dans cette dernière partie, concernant le champ du cancer, dans le contexte récent de la « démocratie sanitaire ».

3 - Démocratie sanitaire, participation citoyenne et inégalités sociales

Ces dernières années ont été marquées par de nombreuses avancées en matière de lutte contre le cancer et d'accompagnement des soignés. Leurs besoins sont à présent davantage pris en compte et une offre de soins de support s'est progressivement mise en place afin de répondre à leur souhait d'une meilleure prise en compte de la vie personnelle et sociale. À présent, la « qualité de vie » des soignés est devenue une préoccupation réelle dont les politiques s'emparent. Les Plans Cancer mettent un point d'honneur à proposer des mesures visant à l'amélioration de la « qualité de vie » en misant, notamment, sur le développement d'une offre en soins de support. Il s'agit à présent d'assurer un « accompagnement global », de développer une « prise en charge sociale personnalisée », « du soutien psychologique » et un « accompagnement social » dans un idéal de « personnalisation » et d'humanisation des soins. Toutefois, si ces mesures sont à saluer et indiquent de réelles avancées dans la prise en compte des patients, il n'empêche que, du point de vue de la lutte contre les inégalités sociales, elles restent à améliorer. En effet, une part essentielle des soins de supports proposés bénéficie en priorité aux femmes et aux catégories les plus dotées qui sont à la fois les plus informées à leur sujet et les plus sensibles à la nature de leur offre.

Par ailleurs, si l'on observe la volonté de prendre en compte la « qualité de vie » des patients et de proposer une prise en charge « globale », « personnalisée » et un « accompagnement social », il n'empêche que ce que recouvre « l'accompagnement social » reste encore extrêmement flou. Comme le souligne le rapport du HCSP, le « social est défini, dans le plan cancer, par un accompagnement du malade hors du cadre médical » et demande une meilleure définition de ce qu'il recouvre (HCSP, 2016, p. 137). Aussi, si « l'accompagnement social » est souvent mentionné l'on ne sait jamais réellement à quoi il se réfère en dehors de la présence d'assistantes sociales.

Pour comprendre pourquoi cette offre répond prioritairement aux besoins des femmes et des classes moyennes et supérieures, il convient d'examiner le contexte dans lequel elle s'est mise

en place. Revenons, notamment, sur la manière dont la politisation du cancer a été impulsée. Cette politisation doit beaucoup à l'implication des associations de patients. En particulier, à la Ligue contre le cancer qui s'est instituée porte-parole des malades et a organisé les premiers États généraux du cancer⁶²⁵. Les Plans Cancer qui en ont découlés se sont attachés à prendre en compte les revendications des malades. Or, outre la prise en compte de leur vie personnelle et sociale, la « démocratie sanitaire »⁶²⁶ fut fortement invoquée (HCSP, 2016, p. 33). « La démocratie sanitaire a reçu une traduction officielle en France avec la loi de 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de soins » (Letourmy & Naïditch, 2009, p. 15). Cette loi a plusieurs sources dont l'action revendicative des associations à propos, notamment, du VIH-sida. La loi du 04 mars 2002 a ainsi créé les premières instances qui ont accordé une place à part entière aux représentants des usagers afin d'instaurer une « démocratie sanitaire », c'est-à-dire la « participation des usagers au fonctionnement du système de santé ». En 2009, la loi hôpital, patients, santé, territoire est venue renforcer ce mouvement en s'attachant à « renforcer les instances de la démocratie sanitaire ». Par conséquent, depuis 2002, des représentants des usagers siègent dans diverses instances de gestion des établissements médico-sociaux et sanitaires publics et privés, décisionnelles ou consultatives et participent, du local au national, à l'élaboration des politiques de santé. C'est particulièrement le cas dans le champ du cancer où un point d'honneur a été mis à ce que les associations et les usagers soient « fortement mobilisés » dans la mise en œuvre des Plans cancer (Vandewaller, Affeltranger & Bungener, 2014).

Or, très souvent, ces « usagers » ne sont autres que des représentants d'associations. Le HCSP souligne ainsi que : « *la reconnaissance du rôle des associations de patients a constitué une spécificité des Plans cancer, et les principales associations sont parties prenantes du dispositif de gouvernance mis en place par ces Plans* » (HCSP, 2016, p. 33). Par exemple, dans la région Nord-Pas-de-Calais, des « usagers » siègent au Réseau Régional de Cancérologie Onco Nord Pas-de-Calais. D'après le dernier rapport d'activité (2016), cinq associations de patients ont participé aux groupes de travail du réseau en 2016 pour 9 participations : Les associations « Association Amazones Cancer », « Association

⁶²⁵ Cet événement est souvent évoqué comme « une sorte d'acte fondateur de la prise de parole des malades par les acteurs de la lutte contre le cancer (Azzedine & al., 2007; Castel, 2005) » (Briatte & Knobé, 2010, p. 160).

⁶²⁶ « L'expression fut consacrée par Bernard Kouchner à l'issue des États généraux de la santé de 1999 et recouvre l'idée d'une participation des usagers au fonctionnement du système de santé ainsi que l'instauration de droits spécifiques » (Briatte & Knobé, 2010, p. 160). Sur cette question voir : Maudet 2002 ; Guillaume-Hofnung, 2003 ; Letourmy & Naïditch, 2009.

d'accompagnement Nymphéas », « La Ligue contre le cancer (Comité Nord) », « Europa Donna NPDC » et « CAFFES ». Trois associations de patients ont, par ailleurs, participé à des réunions de gouvernance du RRC en 2016 : « La Ligue contre le Cancer (Comité du Nord) », l'association «Au-delà du Cancer», l'association «Sport Cancer Santé» du RRC.

Les associations de patients jouent donc un rôle prépondérant dans la démocratie sanitaire dont elles sont à l'origine⁶²⁷. Leur expression est à présent souvent sollicitée et il nous semble que l'on voit poindre ici un début d'explication à notre questionnement sur la nature de l'offre en matière de soins de support. En effet, nous avons souligné que les soignés qui ont une expérience associative présentent un profil particulier. Il s'agit très majoritairement de femmes, atteintes d'un cancer du sein et issues des classes moyennes et supérieures. Aussi, est-il probable que les représentants des usagers présentent des caractéristiques similaires et qu'il existe un biais notable en matière de représentativité des soignés.

3.1 – La place spécifique des femmes dans le champ de la santé

Contrairement à ce que l'on observe dans d'autres domaines, dans le champ du cancer les femmes occupent une position spécifique et sont parvenues à acquérir une visibilité certaine⁶²⁸. Elles militent dans ce domaine depuis les années 70, aux États-Unis, où des mouvements sociaux autour du cancer du sein se sont mis en place (Remennick, 1998). « Ce militantisme prend racine dans le mouvement des femmes ». Le collectif de Boston sur la santé des femmes (*The Boston Women's Health Book Collective*, 1971) qui militait envers la diffusion d'une information médicale accessible et en rapport avec le vécu des femmes, constitue ainsi un « modèle de référence aux mouvements féministes de la fin des années 1960 » (Déchamp-Le Roux & al., 2010, p. 22). En 1974, un réseau national de santé des femmes est créé : le *National Women Health Network*, spécialisé dans l'action politique (Löwy, 2005, p. 93). « *Durant les années 1980, de nombreux groupes locaux de patientes s'organisent ainsi à travers les États-Unis autour d'activités d'autosupport, destinés à donner aux femmes les capacités (empowerment) de gérer de manière autonome toutes les étapes de la maladie* (Klawiter, 2008) » (Derbez & Rollin, 2016, p. 22-23). De la même manière, depuis 1991, la *National Breast Cancer Coalition* (NBCC), « composé exclusivement de femmes “survivantes” d'un cancer du sein », « exerçant dans la vie civile des responsabilités

⁶²⁷ Même s'il faut également avoir en tête le rôle d'autres facteurs tels que « la modernisation des politiques publiques » et « la fixation d'un corpus de droits pour les malades » (Letourmy & Naïditch, 2009, p. 21).

⁶²⁸ Sur cette question de la place des femmes dans les mouvements sociaux du champ de la santé voir : Carricaburu D. & Ménoret M. (2004).

importantes », constitue un « groupe de pression » très actif dans le domaine du cancer (Déchamp-Le Roux & al., 2010, p. 22 & 23). Cet investissement des femmes dans le champ de la santé a permis aux cancers féminins d'acquérir une visibilité importante. Ces cancers sont à présent omniprésents dans les médias et dans l'espace public.

A – Le cas spécifique du cancer du sein

Le cancer du sein, en particulier, est devenu « *un thème littéraire quasi rituel, avec son flot de "pathographies" (descriptions de maladies à partir d'expériences personnelles), d'essais, de romans, de photographies et autres œuvres d'art* ». Il est celui pour lequel il existe le plus grand nombre d'associations (Knobé, 2009a) et celui dont on parle le plus les médias (Pourchet & al., 2010, p. 55). Rien de tout cela n'existe en ce qui concerne, par exemple, le cancer de la prostate qui, pourtant, présente une prévalence importante. Ce cancer est, au contraire, « rarement évoqué dans les médias et la littérature populaires, et se remarque à peine dans l'espace public » (Groopman 2000 ; Löwy & Knibiehler, 2013).

Les causes de santé publique, comme toute autre action collective, sont « en compétition pour obtenir de l'attention, de l'espace et des ressources » (Hilgartner & Bosk, 1988, Bergeron & Castel, 2014, p. 336). À n'en pas douter, c'est le cas en ce qui concerne les différentes localisations cancéreuses et le cancer du sein est celui qui tire le mieux son épingle du jeu. Certains de nos enquêtés regrettent d'ailleurs cette « survisibilisation » du cancer du sein aux dépens d'autres localisations moins médiatisées. C'est le cas, par exemple, de Christiane⁶²⁹ atteinte d'un cancer du côlon qui à l'occasion d'un groupe de parole mentionne la campagne d'Octobre Rose et souligne : « *moi je trouve qu'on parle trop du cancer du sein* ». Les praticiens eux-mêmes mentionnent d'ailleurs cette problématique, à l'instar du Dr V qui nous a partagé sa réflexion à cet égard lorsque nous l'avons interrogée sur sa conception des inégalités sociales :

« Je ne sais pas comment exprimer ça, mais comme les associations dans les autres spécialités sont très puissantes, ces malades ils sont défendus, souvent par plein de choses, par exemple le sein, c'est toujours le sein qu'on met en avant, il faut donner des sous pour le sein, il faut faire une campagne, etc. Je pense qu'in fine ça joue sur l'état d'esprit global, c'est-à-dire que les gens s'intéressent moins

⁶²⁹ Christiane, 60 ans, cancer du colon-rectum, garde à d'enfant à domicile, divorcée, 4 enfants, entretien juin 2013, membre Ligue Ville A.

à notre spécialité [nb : les cancers des VADS]. Il y a moins de rigueur dans l'enseignement, etc., que dans le sein. Les médecins généralistes sont moins motivés parce qu'ils ne connaissent pas bien et puis bon, c'est quand même moins..., voilà, glorieux, donc je pense qu'il y a aussi une certaine négligence médicale de ces pathologies là... Il y a aussi l'état d'esprit qui consiste à dire : "bah de toute façon ils sont fichus", ça il y a plein de gens... Ca passe un peu quand même ça, mais il y a plein de médecins qui, au moins il y a encore 10 ans, pensaient : "tumeur ORL, quelle qu'elle soit, la gorge, euh, machin, c'est fichu", donc voilà ce que ça m'évoque, euh, ça m'évoque des inégalités au final sur le traitement hein, ça c'est clair » [Entretien Juin 2014].

Le Dr V observe ainsi dans sa pratique quotidienne des disparités notables entre la localisation à laquelle elle se consacre, les cancers des VADS, et d'autres, en particulier les cancers du sein. Elle observe que le cancer du sein est davantage mis en avant et que les patientes qui en sont atteintes sont mieux défendues. Pour le Dr V les cancers VADS moins « glorieux » suscitent *a contrario* peu d'intérêt, ce qui aurait des conséquences en matière d'enseignement, conduirait à une certaine « négligence médicale » et à des inégalités en matière de traitement.

La littérature consacrée à la construction des problèmes sociaux a bien montré comment la capacité à faire entendre une cause et à obtenir des droits et des bénéfices est très inégalement répartie entre les différents mouvements de patients. « En fonction des contextes institutionnels dans lesquels ils se déploient, certains cadrages ont plus de chances d'être acceptés que d'autres, parce qu'ils résonnent davantage avec une "structure d'opportunité discursive" (Ferree, 2003 ; Bergeron & Jouzel, 2011) ou un "champ discursif" (Snow, 2007) » (Bergeron & Castel, 2014, p. 380). Il nous semble que pour expliquer la différence de visibilité entre les localisations cancéreuses, un faisceau d'éléments soit à prendre en compte. Sans prétendre rendre compte de ce phénomène avec exhaustivité, nous souhaitons évoquer ici quelques facteurs qui ont pu peser sur ce processus.

D'abord, le cancer du sein présente à la fois des taux d'incidence élevés et des taux de survie importants. Par conséquent, une importante population de « survivants » existe et peut œuvrer

à diffuser et à médiatiser sa cause. Ce n'est pas le cas en ce qui concerne certains cancers à mauvais pronostic, tels que les cancers du poumon⁶³⁰.

Ensuite, si la cause du cancer du sein peut être portée par de nombreuses survivantes, celles-ci présentent un profil spécifique. Le cancer du sein est en effet l'un des rares dont l'incidence est plus importante dans les catégories sociales élevées qui, par ailleurs, présentent également les chances de survie les plus grandes⁶³¹. Par conséquent, de nombreuses survivantes proviennent des milieux les plus favorisés. En outre, cette cause est portée par des femmes qui, nous l'avons vu, occupent une position spécifique dans le champ de la santé⁶³². Or, il a été montré qu'en fonction des caractéristiques de leurs membres, les mobilisations de patients ne disposent pas des mêmes ressources pour faire reconnaître la légitimité de leur cause. La cause de l'amiante, par exemple, a été médiatisée puis politisée dès lors que des victimes journalistes et professeurs d'universités se sont mobilisées. La « capacité à se faire entendre dépend aussi de la proximité culturelle et des affinités sociales » partagés avec les décideurs (Bergeron & Castel, 2014, p. 338 & 340). Ces différents éléments contribuent, il nous semble, à la visibilité particulière de cette cause dans le champ du cancer.

Enfin, en complément, il ne nous semble pas déraisonnable d'avancer un dernier élément. Nous avons montré précédemment (Chapitre 5) combien les discours de santé publique se sont centrés sur la responsabilité individuelle en pointant les conduites à risque. Or, les cancers du sein ont ceci de spécifique que dans les représentations collectives ils ne sont pas associés à des « conduites fautives », autrement dit à la transgression de normes préventives, contrairement, par exemple, aux cancers du poumon ou des VADS qui sont fortement associés à la consommation d'alcool ou de tabac⁶³³. Il nous semble que, par conséquent, ces femmes suscitent davantage d'empathie. Ces patientes ne « méritent » pas ce qui leur arrive puisqu'elles n'ont pas eu de comportement(s) délétère(s) favorisant la venue de la maladie.

⁶³⁰ Si les cancers du sein présentent une survie nette standardisée à 10 ans de 76%, elle ne s'élève qu'à 10% pour les cancers du poumon (INCa, 2016).

⁶³¹ Alors qu'une femme issue des « cadres et professions intermédiaires » a 83% de chance d'être encore en vie 7 ans après son diagnostic, ce n'est le cas que de 69% des femmes « agriculteurs, artisans, travailleurs manuels, chômeurs » (Gentil-Brevet & *al.*, 2008).

⁶³² Cette caractéristique est sans aucun doute importante en la matière puisque le cancer de la prostate qui présente de nombreuses similitudes – un taux de survie important et une incidence plus élevée dans les groupes sociaux favorisés (Bryere & *al.*, 2017) - n'a pas acquis la même visibilité.

⁶³³ Notons toutefois que cette conception est récente puisque longtemps on a pensé que les femmes étaient responsables de leur cancer, qu'elles étaient celles qui avaient fauté et présentaient de mauvaises « mœurs de vie », telles que la prostitution (Löwy & Knibiehler, 2013). Toutefois, si pendant la majeure partie du XX^e siècle le cancer du sein a été stigmatisé et était perçu comme une tragédie individuelle, à gérer dans la sphère privée, son image s'est révolutionnée dans le courant des années 1970, aux États-Unis avec l'émergence du Women's health movement et la décision de femmes influentes telles que Betty Ford et Shirley Temple Black de parler de leur cancer (King, 2005). S'en est suivi tout une période d'activisme politique dans les années 1980 et 1990 durant laquelle s'est développé un intérêt pour la maladie.

Cette hypothèse est également avancée par Henri Bergeron et Patrick Castel pour qui : « on peut faire l'hypothèse supplémentaire que le cancer du poumon, associé à un style de vie "malsain" et donc réprouvé par la morale, rend plus difficile l'émergence d'une contestation organisée » (*ibid.*, p. 339). Cette idée Robert A. Aronowitz (2001) la développe également. Il s'est intéressé au décalage entre les politiques de prévention du cancer du sein par mammographie et les campagnes de radiographie des poumons, particulièrement efficaces mais peu développées et l'explique, entre autres, par le statut différent attribué aux personnes concernées. Alors que les personnes atteintes d'un cancer du sein sont considérées comme des victimes innocentes, celles concernées par le cancer du poumon seraient responsables de leurs maux.

Il nous semble donc qu'ici encore s'observe un effet iatrogène des politiques de prévention qui, en stigmatisant certaines pratiques, participent à renforcer les inégalités de santé. En effet, si l'on observe des différences d'attitudes chez les praticiens en fonction de la responsabilité attribuée au soigné⁶³⁴, de la même manière il apparaît qu'il existe une différence de visibilité entre les localisations cancéreuses dont ces mêmes représentations peuvent, en partie, être à l'origine. Comme l'observe Samantha King (2005), en quelques années le cancer du sein est devenu un objet marketing et une cause philanthropique par excellence. Il constitue une « cause de rêve » (« *a dream cause* ») et fait à présent partie des causes charitables de premier ordre. En effet, alors qu'avant les années 1980 la philanthropie était relativement aléatoire, éclectique, non-scientifique et basée sur les préférences individuelles des décideurs, elle s'est transformée en quelque chose de calculé, de quantifié et de planifié. La philanthropie s'est rationalisée. Lorsqu'une marque associe son image à une cause, il s'agit à présent d'en retirer un bénéfice commercial, tel qu'une meilleure image ou de la visibilité. Samantha King parle de « *Philanthropie marketing* » pour désigner ce phénomène (2005) qui contribue à renforcer les inégalités entre pathologies et, en ce qui nous concerne, entre les différentes localisations cancéreuses, puisque certaines causes sont plus attrayantes que d'autres (les femmes « victimes » d'un cancer du sein par exemple comparativement à des hommes de classes populaires qui fument et boivent.). Au fur et à mesure de nos investigations, le cancer du sein s'impose ainsi comme un « révélateur » des inégalités sociales en matière de cancer. Sa forte visibilité aux dépens d'autres localisations, l'engouement médiatique, la prise en compte politique et la philanthropie qui le caractérisent sont, en effet, la conséquence d'un ensemble de rapports sociaux qui ont agi en sa faveur.

⁶³⁴ Dans le chapitre 5 nous avons montré comment les patients « sans facteur de risque » bénéficiaient d'une bienveillance plus importante en comparaison avec ceux parfois désignés comme les vieux « alcool-tab ».

B – Des publics « inaudibles » ?

Si les femmes sont parvenues à acquérir une visibilité importante dans le champ du cancer, notons que cette visibilité ne concerne pas toutes les femmes, mais comme dans le monde associatif en général (Barthélemy, 1994) celles les plus dotées. Par exemple, les militantes du *National Women Health Network* étaient majoritairement blanches et issues des classes moyennes. Elles bénéficiaient souvent « d'un "capital scolaire" important, qui les [aidaient] à collecter, classifier et évaluer les données dans la littérature scientifique et médicale ». Elles appartenaient « aux mêmes univers » que les [médecins] qu'elles contestaient ce qui rendait « plus efficace leur pression sur l'institution médicale ». En contrepartie, « leur capacité à intervenir auprès des femmes démunies » était moindre (Löwy, 2005, p. 94). Un constat similaire a été fait concernant les militantes de la lutte contre le cancer du sein outre-Atlantique (Boehmer, 2000). De la même manière, en France, on observe, une surreprésentation des membres des classes moyennes et supérieures lorsqu'il s'agit de porter les revendications développées par ces associations (Pinell, 2004 ; Knobé, 2009a).

La question de l'accès des groupes sociaux les plus démunis à la prise de parole constitue un problème public à part entière. Des travaux en sciences sociales ont ainsi montré que la participation politique est favorisée par la détention de capitaux (économique, social et culturel) qui, nous le savons, sont inégalement répartis dans la société⁶³⁵. La visibilité d'une cause dépend directement de la capacité des acteurs à la faire exister. Capacité qui tient en premier lieu, à leurs ressources et à leurs dispositions telles que, par exemple, leur aisance à parler en public (Juhem & Sedel, 2016). Les études qui portent sur la « participation citoyenne » sont donc contrastées et mettent en évidence l'influence du genre (Hook, 2004 ; Sayer, 2005), de l'âge (Rotolo & Wilson, 2004), de la « race » et de la classe sociale (Wison, 2000) dans la capacité à « participer ». Dans la majorité des pays industrialisés, les femmes demeurent ainsi les plus actives dans les activités d'entraide et de bénévolat (Gaudet, 2012). Or, dans le contexte actuel « où les discours académiques et politiques sur la démocratie participative et délibérative ont pris de l'importance » (*ibid.*), se poser la question de la participation des groupes les moins dotés apparaît indispensable. Tout particulièrement dans le champ du cancer où la représentation des usagers vise à ce que « les interventions proposées » répondent « aux préoccupations réelles des personnes ». Les usagers y ont pour

⁶³⁵ Sur cette question, en langue française, voir : Daniel Gaxie (1978), *Le Cens caché. Inégalités culturelles et ségrégation politique*, Paris, Seuil.

fonction de témoigner « des difficultés rencontrées par les personnes malades et leurs proches » et la « démocratie sanitaire » serait ainsi le moyen de construire, « dès l'étape de l'analyse des besoins », une action efficace (Vandewaller, Affeltranger & Bungener, 2014). Or, pour que ces objectifs soient réalisés encore faut-il s'appuyer sur une représentation égalitaire des soignés qui semble loin d'être effective. La participation des usagers peut donc apparaître *a contrario* comme un facteur de reproduction des inégalités sociales puisqu'elle demeure encore inégalement accessible (Gaudet, 2012). En effet, il ne nous paraît pas évident que les besoins des femmes et des membres des classes moyennes et supérieures correspondent nécessairement à ceux des hommes et des membres des classes populaires. Ce dont les disparités en matière de recours aux supports disponibles rendent compte.

Cet écart entre les idéaux égalitaristes affichés et la difficulté à impliquer certaines catégories, notamment les groupes sociaux dominés et les hommes, pose la question de l'impact de la démocratie sanitaire sur l'action publique. La démocratie sanitaire a permis à certaines catégories qui ont su s'en saisir, de se faire entendre et de porter leurs revendications. Ce qui a abouti, dans le champ du cancer, à des politiques volontaristes pour améliorer leur prise en charge et leur « qualité de vie » dont les résultats s'observent aujourd'hui dans l'offre existante et les orientations des Plans cancer. Toutefois, cette offre n'apparaît pas adaptée à tous et de nombreuses catégories ne s'en saisissent pas. Catégories qui ne sont autres que celles absentes des instances de la démocratie sanitaire. Ces populations, « inaudibles » (Braconnier & Mayer, 2015), voient par conséquent leurs besoins moins médiatisés et bénéficient de supports moindres.

Ce biais de représentation nous semble d'autant plus problématique qu'il ne s'observe pas uniquement au sein des instances de la démocratie sanitaire, mais pénètre également la recherche et les rapports chargés de traiter de l'expérience et des besoins des soignés du cancer. Par exemple, un « observatoire sociétal des cancers » a été mis en place comme « outil d'expression [...] des réalités des malades et de leurs proches ». Il constitue d'après le HCSP « une avancée majeure dans la connaissance du vécu des personnes atteintes de cancers ». Les données produites et publiées permettent, notamment, « de mieux cerner les besoins des personnes atteintes de cancers » et sont censées « conduire à une définition plus précise des soins de support et de la qualité de la vie » (HCSP, 2016, p. 149). Or, la gestion de cet observatoire a été confiée à la Ligue contre le cancer qui implique ses usagers dans

l'enquête. Par conséquent, comme le souligne le HCSP, « la représentativité des panels mobilisés [...] n'est pas garantie » (*ibid.*, p. 149).

De la même manière, récemment une plateforme : les « Seintinelles »⁶³⁶ a été créée : « la première communauté de citoyen qui fait avancer la recherche » en cancérologie. Cette plateforme ambitionne à « accélérer la recherche sur tous les cancers » en permettant aux chercheurs de recruter plus facilement des volontaires. Si la plateforme précise que « le cancer du sein n'est pas le seul étudié », le nom est clairement orienté⁶³⁷, tout comme les visuels qui, majoritairement, présentent des femmes. D'ailleurs, les « Seintinelles » représentent, en août 2017, « 16 721 citoyens » dont 97% de femmes. Le dossier presse souligne, sans donner de chiffre, que le cancer du sein est la localisation la plus représentée. Ce type de plateforme qui vise à mettre « en relation chercheurs et société civile » et à « accélérer la recherche » pose clairement la question du biais de recrutement et de l'orientation des recherches autour de certaines catégories de patient. Le patient qui s'y inscrit présente sans aucun doute des caractéristiques spécifiques⁶³⁸. Si nous comprenons, pour les avoir partagées, les difficultés rencontrées pour recruter ses enquêtés, il nous semble que cette solution risque surtout de renforcer la « survisibilité » de certains publics au détriment d'autres. Ce biais s'observe d'ailleurs, d'ores et déjà, en ce qui concerne la recherche en sciences sociales autour du cancer. Comme nous en avons traité dans notre chapitre 1, des études soulignent la difficulté à investiguer certaines populations et admettent un recrutement plus en faveur des femmes, des catégories moyennes et supérieures et des cancers du sein (Bataille, 2003 ; Cohen & Legrand, 2011 ; Joël & Rubio, 2015). Par conséquent, on observe que l'expérience de certaines catégories et de certaines localisations cancéreuses ont été davantage investiguées. Sans surprise, c'est le cas des femmes (Meidani, 2006 ; Meidani, 2007 ; Meidani, 2008a&b ; Hamon-Valanchon, 2009 ; Panagiotis, 2009 ; Déchamp-Le Roux & *al.*, 2010 ; Hamon-Valanchon, 2010 ; Vega, 2012 ; Löwy & Knibiehler, 2013, Sarrandon-Eck, 2012 ; Tarantini & *al.*, 2014 ; Lorcy, 2016 ; Hamarat, 2016) et des cancers du sein (Cassier & Gaudillière, 2000 ; Ménoret, 2007b ; Knobé, 2008b ; Panagiotis, 2009 ; Knobé, 2011 ; Vega, 2012 ; Sarrandon-Eck, 2012 ; Tarantini & *al.*, 2014 ; Hamarat, 2016, Minot & Lefève, 2016). *A contrario*, peu de travaux se sont intéressés à l'expérience des hommes, des

⁶³⁶ www.seintinelles.com ; Lancée en septembre 2013 cette plateforme est soutenue par l'Institut National du Cancer (INCa), la Fondation ARC pour la Recherche sur le Cancer et le Groupe Chantelle.

⁶³⁷ Il fait à la fois référence au cancer du sein et est féminin. Initialement cette plateforme « a souhaité se concentrer sur tous les cancers des femmes » en raison de « la puissance attribuée à la solidarité féminine ». Aujourd'hui, le site est également ouvert aux hommes.

⁶³⁸ Ne serait-ce que parce que disposer d'un accès à Internet est un pré-requis et ne concerne pas tout le monde.

personnes âgées ou encore à celle des membres des classes populaires. De même, certaines localisations cancéreuses ont été peu étudiées. Par exemple, les cancers des VADS, qui pourtant sont les plus grands contributeurs aux inégalités sociales face aux cancers qui, eux-mêmes, sont les plus grands contributeurs aux inégalités sociales de santé.

Conclusion

Ainsi, on observe que, par le biais des politiques de santé et la mise en place d'une démocratie sanitaire, certains soignés ont acquis une visibilité certaine dans le champ du cancer. Ils sont parvenus, progressivement, à se faire entendre et à ce que certains supports leur soient à présent proposés pour les aider dans leur lutte contre la maladie. Cependant, il apparaît que d'autres, plus vulnérables et moins dotés, restent « invisibles », tant dans la recherche que dans les instances de la démocratie sanitaire. Leurs expériences et leurs besoins, plus difficiles à recueillir, sont peu investigués, mal connus et peu médiatisés. Par conséquent, l'offre de supports mise en place se révèle être inadaptée pour ces derniers, mais semble profilée pour ceux qui sont parvenus à se faire entendre. Aussi, puisqu'elles oublient de prendre en compte les besoins des « inaudibles » (Braconnier & Mayer, 2015), certaines politiques visant à l'amélioration de la prise en charge et de la qualité de vie de l'ensemble des soignés participent, malgré elles, à renforcer les inégalités sociales face à la pathologie cancéreuse. Population pour laquelle la démocratie sanitaire ne constitue pas un mode d'expression adapté.

À l'instar de la célèbre étude, *La participation contre la démocratie* de Jacques Godbout (1983) sur les pratiques de participation au sein d'organisations consultatives, il apparaît que la participation demeure inégalement accessible et peut contribuer à exacerber certaines inégalités (Gaudet, 2012). Si, la démocratie sanitaire marque « un changement positif par rapport à la situation où le sort des malades était entièrement laissé à la discrétion du corps médical et de l'administration » (Letourmy & Naïditch, 2009, p. 21) et constitue, par là même, une avancée majeure concernant la prise en compte des patients et de leurs besoins, il apparaît toutefois nécessaire d'être attentif à l'utilisation qui en est faite. Pour cela, il convient de porter une vigilance accrue à cette problématique et de tout mettre en œuvre pour limiter ce biais. Il faut s'attacher à rendre compte des besoins des catégories pour lesquelles la démocratie sanitaire ne constitue pas un mode d'expression adapté.

Ainsi, il est nécessaire que nous, chercheurs, nous attachions à rencontrer ces populations, certes plus difficiles à approcher, et pour lesquelles l'enquête par entretien n'est pas toujours la plus adaptée, afin de rendre compte de leurs expériences, dans l'optique que des actions efficaces qui répondent à leurs attentes puissent être mises en place.

Il convient donc de ne pas considérer que la démocratie sanitaire permette à tous les usagers de témoigner des difficultés rencontrées par les personnes malades et leurs proches, comme s'il s'agissait d'un vaste ensemble homogène, sans tenir compte de la diversité qui y prévaut. Si, comme nous nous sommes attachée à en rendre compte, les trajectoires de cancer diffèrent en fonction de l'âge, du genre ou du milieu social du soigné, de la même manière leurs besoins fluctuent en fonction de différentes variables qui doivent être prises en compte afin de garantir que les interventions répondent « aux préoccupations réelles des personnes » (Vandewaller, Affeltranger & Bungener, 2014).

Conclusion Générale

Cette thèse s'est donnée pour objet l'étude des inégalités sociales face au cancer. Plus précisément, il s'agissait de proposer une analyse du processus de mise en forme de ces inégalités. Autrement dit, de rendre compte de la façon dont celles-ci se construisent, se façonnent et se renforcent tout au long de la trajectoire des soignés.

Si cela fait maintenant quelques années que les études épidémiologiques et de santé publique ont constaté les inégalités face au cancer, la singularité de notre étude a été de proposer un regard sociologique sur cette question. En 2002, Marcel Goldberg et ses collègues attiraient en effet l'attention sur le désintérêt des sociologues français pour la question des inégalités sociales de santé, un objet pourtant « éminemment sociologique » (Goldberg & *al.*, 2002, p. 114). Ils soulignaient que, ce faisant, les sciences sociales avaient « largement oublié une grande partie de leurs objets de recherche ».

La perspective adoptée s'est distinguée du paradigme épidémiologique qui appréhende les inégalités en se centrant sur des liens de causalité. L'épidémiologie recense les attitudes et les comportements statistiquement associés aux inégalités, mettant au jour des « facteurs de risque » dans une logique essentiellement prédictive (Peretti-Watel, 2004). Or, pour résumer et quitte à forcer le trait, constater que les ouvriers meurent davantage du cancer que les cadres, parce qu'ils boivent et fument davantage ou sont diagnostiqués plus tardivement, ne nous dit rien des raisons pour lesquelles ils adoptent de tels comportements. En la matière, les arguments souvent mobilisés du retard au diagnostic et des facteurs de risque, tels que l'alcool ou le tabac, ne nous paraissaient pas entièrement satisfaisants. C'est pourquoi nous nous sommes donc attachée à *comprendre* le phénomène des inégalités sociales face au cancer. Comprendre parce qu'il s'agissait de se faire une idée claire des réalités sous-jacentes à ce phénomène. Il ne s'agissait pas de « décrire les attitudes et comportements en lien avec le cancer », mais de « comprendre leur signification dans le cadre des conditions d'existence déterminées » (Druhle, 1996, p. 280). Ainsi, bien que la question du « pourquoi » des inégalités n'ait pas été absente de ce travail, celle-ci a néanmoins été fréquemment relayée par celle du « comment », qui est à la fois « plus dynamique, puisqu'elle porte sur des processus et « plus réaliste », puisqu'elle considère la plurifactorialité des phénomènes (Fassin, Aïach & Philippe, 1997, p. 4).

A l'issue de ce travail, il apparaît qu'appréhender sociologiquement et qualitativement cette question nous a permis de mettre l'accent sur la dimension proprement sociale des comportements et sur les effets de la structure sociale et des rapports sociaux. Nous nous sommes attachée à expliquer dans quels contextes et par quels processus les individus, soignés mais également soignants, en viennent à adopter des attitudes et des comportements spécifiques. Autrement dit, à décrire la logique en acte, « l'enracinement des attitudes dans les contraintes de leurs conditions d'existence » (Drulhe, 1996, p. 280). Cette recherche s'est donc attelée à mettre en lumière la complexité des phénomènes. Notre analyse montre une pluralité et un enchevêtrement des logiques et établit qu'il n'y a pas une explication, mais un faisceau d'éléments à prendre en compte. Les logiques explicatives se conjuguent et notre analyse ne prétend d'ailleurs pas les épuiser.

En outre, la singularité de cette recherche réside également dans la perspective comparative adoptée. Nous avons en effet choisi de proposer une analyse comparée des trajectoires de cancer pour appréhender notre question. Nous ne nous sommes pas centrée sur l'étude des trajectoires des soignés de classes populaires, mais avons considéré celles des différentes catégories sociales que nous avons mises en perspective. En cela, nous avons suivi les recommandations de Didier Fassin pour qui comprendre les inégalités sociales de santé suppose de s'intéresser à l'ensemble de la structure sociale (Fassin, 2000). Pour l'auteur, tenir compte de l'ensemble structuré c'est considérer que la société produit des disparités dont tous les groupes sociaux sont solidaires. Se concentrer sur les exclus présenterait, au contraire, le risque de laisser échapper une part importante des processus de « domination ».

Il est vrai que cette manière de procéder a eu de nombreuses vertus. Étudier uniquement l'expérience des classes populaires ou des « exclus » implique que l'on méconnaît les représentations et les pratiques des classes moyennes ou supérieures (Fassin, 2000, p. 126 & 127). Or, ce sont ces différences d'attitudes et de pratiques qui permettent d'éclairer notre objet. Cette approche nous a ainsi permis d'identifier en de nombreux endroits, les ressorts des différences observées, par exemple dans l'interprétation des symptômes, la propension à user ou non de l'automédication, la capacité à négocier la relation de soins, tout en considérant leur lien avec les contraintes ordinaires respectives de nos enquêtés.

Cette perspective nous a également permis de montrer que la capacité à se faire entendre des soignés situés en haut de l'espace social participe à la production et à la reproduction des inégalités. Ils disposent en effet d'une capacité à médiatiser leurs besoins qui contribue à éclipser ceux d'autres catégories alors « inaudibles ». La perspective comparative permet

donc de rendre compte de processus de domination aux conséquences fortes en matière de politiques publiques ainsi que de la solidarité des différents groupes sociaux dans la structuration des inégalités.

Enfin, cette démarche nous a permis d'insister sur la diversité des expériences de cancer. Pour répondre à nos questionnements, nous avons en effet accordé une attention toute particulière à la façon dont ces expériences se modulent en fonction du milieu social d'origine des soignés, mais également du genre. Cette diversité nous semble être l'un des résultats centraux de notre recherche, ce que nous allons nous attacher à expliciter juste après.

D'une causalité individuelle à une causalité sociale

Notre analyse des trajectoires de cancer a été menée des premières manifestations organiques de la maladie jusque dans l'après-cancer, alors que les soignés sont en rémission, voire guéris.

Dans la littérature épidémiologique et de santé publique, le phénomène du retard au diagnostic est très souvent mobilisé pour expliquer les inégalités sociales observées face au cancer. Ce retard, fréquent dans les classes populaires, est généralement présenté comme une cause majeure de ces inégalités. Pour l'expliquer, les attitudes des soignés, notamment des différences de recours aux soins, à la prévention et de comportements face aux symptômes, sont, en priorité, pointées. Or, il nous a semblé que ces différences d'attitudes et de comportements ne sont pas des causes, mais des phénomènes qu'il convient eux-mêmes d'expliquer.

L'étude des temporalités diagnostiques nous a permis de montrer que le phénomène de retard au diagnostic relève d'abord de différences de conditions d'existence (Chapitre 3). Ces dernières sont, en effet, à l'origine de disparités sociales en termes de rapport au corps, à la maladie ou encore à la médecine. Les membres des classes populaires sont confrontés à des contraintes quotidiennes qui les astreignent à hiérarchiser leurs besoins. Nombre d'entre eux ne disposent pas des ressources et des supports nécessaires pour s'en affranchir et doivent, de ce fait, opérer des choix. À l'origine de ces différences de temporalité se trouve donc une série d'obstacles qui sont assurément matériels.

Les contextes de vie conduisent à développer des stratégies d'évitement. Par exemple, le manque de moyen amène parfois à recourir à l'automédication. Or, une fois prises, les habitudes perdurent et se transmettent. « Manque de ressources » et « pénurie chronique » transforment le rapport au monde et il devient difficile de distinguer ce qui tient

aux conditions de vie et ce qui relève de la culture du groupe puisque les individus s'adaptent à leur environnement matériel et symbolique (Bourdieu, 1980 ; Desprès, 2013, p. 13).

Ces différences de conditions matérielles d'existence permettent également d'éclairer l'hétérogénéité des trajectoires du « sortir ». Nous avons montré que le sentiment de guérison est variable en fonction des catégories considérées (Chapitre 7). Pour comprendre la relative « aisance » avec laquelle certains sortent de la maladie, nous sommes revenue sur la difficulté avec laquelle ils y entrent, les processus à l'œuvre étant très similaires. Si le rapport au corps, la dureté au mal et les représentations du normal et du pathologique retardent le moment où l'on se considère malade, ils contribuent également à ce que la maladie soit plus rapidement laissée derrière soi. Ils participent à ce qu'émerge, une fois les symptômes de la maladie atténués, un rapide sentiment de retour à la normale et donc de guérison. Ce sentiment modulant ensuite la façon dont ces soignés vont, par exemple, se prêter à la surveillance médicale.

Ainsi, nous nous sommes attachée, tout au long de cette thèse, à faire le lien entre attitudes, comportements et conditions d'existences. Nous avons essayé de démontrer que les attitudes et comportements, sur lesquels insiste l'épidémiologie, sont eux-mêmes liés aux conditions matérielles d'existence qui dépendent des positions sociales des individus. Dès lors, si les trajectoires de cancer ne sont pas les mêmes, c'est avant tout parce que les contraintes qui pèsent sur les individus ne sont pas les mêmes.

De l'hétérogénéité des catégories sociales

De plus, si des différences existent entre les catégories sociales, on en observe également au sein d'une même catégorie, en fonction des ressources et des supports dont disposent les individus. Nous avons ainsi souligné combien le soutien social (Chapitre 4, 5 & 6) ou l'expérience acquise (Chapitre 4) peuvent faire la différence à de nombreuses étapes de la trajectoire, par exemple, dans la temporalité diagnostique, dans l'interaction avec le médecin ou à l'occasion de la décision thérapeutique. Un des résultats de notre thèse est ainsi d'avoir montré que les catégories sociales sont loin de former des groupes homogènes mais présentent également en leur sein une hétérogénéité.

Des clivages intermédiaires s'observent en matière de trajectoire de cancer, en particulier au sein des classes populaires. Il nous semble, en effet, que les différences internes des catégories moyennes et supérieures ont un retentissement moins important puisqu'elles

disposent de davantage de ressources sur lesquelles elles peuvent s'appuyer en compensation. L'absence d'entourage est, par exemple, d'autant plus pénalisante que le soigné est situé en bas de la hiérarchie sociale. Dans des contextes où l'on a peu, un support complémentaire présente un impact considérable et participe à modérer l'effet de pauvreté (Paugam, 2005).

Cette thèse a également insisté sur la façon dont les rapports sociaux se combinent, en particulier ceux de classe et de genre. Le genre module les trajectoires cancéreuses qui ne sont pas clivées de la même manière en fonction des « classes de sexe ». Les femmes tendent, par exemple, à être diagnostiquées plus précocement que les hommes, quel que soit le milieu social considéré. Elles identifient leur symptomatologie et recourent à la médecine avec une célérité plus importante que leurs homologues masculins. D'une manière générale, il est apparu que les femmes disposent de davantage de ressources en matière de santé, sous la forme d'un stock d'expériences incorporées, qui leur offre une capacité d'action plus importante. Les différences de genre et de milieu social s'articulent toutefois avec complexité. Si des disparités s'observent à l'intérieur de chaque catégorie sociale, celles-ci sont particulièrement visibles dans les franges basses des classes moyennes et au sein des classes populaires. Notre analyse nourrit le constat d'une différenciation des expériences sociales en fonction du genre plus marquée au sein des classes populaires (Bryson, 1997 ; Baudelot, Cartier & Detrez, 1999 ; Coulangeon, 2004 ; Béliard & Eideliman, 2014). En matière de guérison, comme en ce qui concerne les temporalités diagnostiques, les femmes issues des classes populaires se situent dans une situation d'entre-deux qui participe à expliquer pourquoi les inégalités entre les différentes catégories sociales sont moins marquées en ce qui les concerne que pour les hommes. On peut ainsi affirmer que, « d'une certaine manière, pour les femmes, le sexe compense l'appartenance sociale » (Jöel & Rubio, 2015, p. 92). Plus exactement, l'appartenance de sexe l'emporte parfois sur l'appartenance de classe pour expliquer les trajectoires de cancer.

Au total, croiser les effets de classe et de genre nous a permis de montrer que les populations les plus vulnérables, celles qui cumulent le plus de désavantages en matière de cancer, ne sont autre que les hommes issus de milieux populaires, en particulier ceux qui relèvent des franges les plus précarisées. Ce travail montre ainsi tout l'intérêt de l'articulation des rapports sociaux pour la compréhension des mécanismes de production des inégalités sociales en matière de santé.

Le paradigme des « comportements à risque »

Les « facteurs de risque » individuels et leur inégale distribution constituent également une explication souvent avancée par l'épidémiologie aux inégalités sociales face au cancer. La santé publique moderne a fait du « risque » une catégorie cognitive routinière (Berlivet, 2000, cité par Bergeron & Castel, 2014, p. 362). L'alcool, le tabac et, plus récemment l'alimentation, seraient les causes premières des cancers et des inégalités. Or, s'il est vrai que les comportements alcoolo-tabagiques et alimentaires sont socialement stratifiés, ces différences d'exposition permettent de ne rendre compte que d'une partie des inégalités sociales observées (Kogévinas & al., 1997 ; Van Loon & al., 1997)⁶³⁹. D'autres facteurs dont la nature est collective et qui impliquent la société dans son ensemble, restent, quant à eux, peu étudiés et invoqués. Bien que le cancer soit une maladie fortement inégalitaire qui frappe massivement des ouvriers, il n'est pourtant pas perçu dans les représentations ordinaires comme étant lié au travail. Il apparaît plutôt comme le résultat de comportements individuels « à risque » (Thébaud-Mony, 2006, p. 19). Pourtant, les ouvriers sont les plus exposés à des cancérigènes et sont ainsi « davantage concernés par les effets de synergie entre leurs comportements individuels et les expositions collectives auxquelles ils sont confrontés » (Derbez & Rollin, 2016, p. 70 ; Thébaud-Mony, 2006).

Les facteurs de risque individuels constituent aujourd'hui la cible principale des actions nationales de lutte contre le cancer. Dans un contexte néolibéral valorisant les libertés et responsabilités individuelles, les politiques de santé publique correspondent à des politiques de gestion des risques. Ces politiques encouragent « l'autosurveillance » et visent à la transformation des comportements individuels plutôt qu'à la modification de déterminants plus structurels (Bergeron & Castel, 2014, p. 311). La responsabilité individuelle est fortement engagée puisqu'un lien fort est établi entre « comportements nocifs » et cancer. Or, pointer des comportements à risque ne nous dit rien des raisons pour lesquels les individus les adoptent.

Ce paradigme a produit des représentations largement véhiculées dans la société française et partagées par de nombreux soignés et praticiens. Les représentations du tabagisme sont à

⁶³⁹ Les différences de mortalité entre les ouvriers et les cadres sont bien trop importantes pour être imputées aux seules consommations alcoolo-tabagiques ou encore à l'alimentation : « chez les hommes, la différence entre les ouvriers et les cadres est de 20 % en ce qui concerne la proportion de fumeurs, mais l'excès de mortalité précoce chez les ouvriers par rapport aux cadres est de l'ordre de 200 % » (Mengeot & al., 2014).

présent très négatives et nous avons montré comment les soignés « sans facteur de risque » ressentent un fort sentiment d'injustice et bénéficient d'une empathie plus importante de la part des praticiens qui considèrent qu'ils font face à un « coup du sort » puisqu'ils n'ont pas « fauté » (Chapitre 5).

En s'attachant à faire pression sur des comportements individuels, les politiques de prévention participent à la stigmatisation de certaines pratiques et de certaines populations. Ce faisant, elles participent à renforcer les inégalités sociales en matière de cancer, entre les individus, mais également entre les différentes localisations cancéreuses qui ne concernent pas de la même manière toutes les catégories sociales⁶⁴⁰. D'abord, parce qu'il a été largement démontré que les messages de prévention ne sont pas reçus de la même manière selon les milieux sociaux (Michelot & *al.*, 2010). Si les politiques mises en œuvre sont efficaces dans les catégories supérieures, c'est moins le cas dans les classes populaires. Ensuite, parce que les représentations qui en résultent impactent les pratiques des praticiens. L'étude du processus de décision thérapeutique a permis de mettre au jour les effets contre-productifs des discours de santé publique qui véhiculent la représentation d'une causalité individuelle du cancer. Nous l'avons vu, les patients qui présentent des « intoxications » et qui ne les stoppent pas bénéficient parfois d'une empathie moins importante et sont perçus comme moins méritants, car responsables de leur mal (Chapitre 5).

En outre, nous avons également souligné que le cancer du sein bénéficie d'une mobilisation plus importante que d'autres, tels que les cancers des VADS, eu égard, en partie, aux représentations associées aux publics concernés⁶⁴¹ (Chapitre 8). Alors que les femmes touchées par un cancer du sein sont considérées comme des « victimes » qui font face à un coup du sort, les patients atteints de cancers des VADS sont, au contraire, souvent perçus comme à l'origine de leur mal. Bien que cette dimension ne soit pas la seule à entrer en compte, il serait intéressant d'en poursuivre l'investigation afin d'établir plus finement son rôle et son poids. Il conviendrait également de déterminer, par exemple, si les moyens attribués aux différentes localisations cancéreuses sont équivalents ou s'il existe des différences. Nous espérons pouvoir creuser cette question à l'avenir.

⁶⁴⁰ Certains cancers présentent une incidence plus importante dans les classes moyennes et supérieures, à l'instar du cancer du sein ou du cancer de la prostate quand d'autres concernent en priorité des membres des classes populaires, tels que les cancers des VADS.

⁶⁴¹ Cette dimension n'est toutefois pas la seule à entrer en compte. Il serait pertinent d'investiguer davantage le poids qu'elle peut ici occuper.

L'épidémiologie et la santé publique font donc primer d'une manière générale une causalité individuelle sur une causalité sociale. S'intéressant tout particulièrement aux « risques dont les citoyens sont eux-mêmes les producteurs quand ils adoptent un “style de vie” particulier », ils pensent, en priorité, les inégalités sous l'angle des facteurs de risque individuels (Bergeron & Castel, 2014, p. 363). L'attention politique se porte de manière grandissante sur la responsabilité individuelle et les politiques de santé et de prévention sont principalement orientées vers la modification des « mauvais comportements ». Cette étude s'est donc attachée à l'analyse des contraintes structurelles qui s'exercent sur les comportements et à l'étude des contextes de vie et des rapports sociaux qui conditionnent les états de santé.

De l'autonomie à la responsabilité des patients

Les logiques explicatives principalement avancées par l'épidémiologie aux inégalités sociales face au cancer sont emblématiques d'une époque où la place de l'individu a été mise au centre. L'autonomie comme valeur prend en effet une place croissante dans la société contemporaine. Dans le champ de la santé, la valorisation de l'autonomie est une réalité sociale récente, mise en place « sous l'effet conjugué de la situation nouvelle engendrée par la remise en cause du monde médical (Dodier, 2002), et de l'importation des modèles anglo-saxons, où l'accent est également mis sur la responsabilisation du patient » (Fainzang, 2012, p. 5).

Si l'autonomie permet à certains « des opportunités d'émancipation par rapport à une médecine singulièrement paternaliste », elle s'accompagne également d'une responsabilisation croissante des individus qui, à présent, sont tenus d'adopter des conduites de vie responsables de sorte à ne pas nuire à leur santé (Bergeron & Castel, 2014, p. 424). L'individu doit faire preuve de responsabilité dans la gestion de sa propre santé et, comme l'observent Claudine Herzlich et Jeannine Pierret (1991), nous sommes passés d'un « droit d'être malade » un « devoir d'être bien portant » qui implique de suivre des habitudes de vie responsables et renvoie à la figure de « l'utilisateur responsable » venue éclipser celle du « malade passif » (*ibid.*, p.288). Cette responsabilité renforcerait pourtant moins l'*empowerment* que le contrôle social et le développement d'une « nouvelle morale sanitaire » qui transforme les individus en entrepreneurs de leur propre santé (Bergeron & Castel, 2014 ; Vega & Pombet, 2016). En parallèle du processus d'autonomisation, se développe donc la

régulation de la vie privée et collective à travers les messages de prévention, de sorte que l'on passe d'un droit à l'autonomie à un devoir d'autonomie (Fainzang, 2012).

On observe dès lors un « gouvernement des corps » (Fassin & Memmi, 2004) qui participe, il nous semble, à renforcer les inégalités sociales face à la santé puisque les individus sont loin d'être tous également dotés pour assumer ces nouvelles responsabilités. L'exercice de l'autonomie étant plus affirmé chez les patients les mieux dotés en ressources diverses. Ces patients disposent d'une plus grande « capacité d'action » sur leurs trajectoires et répondent davantage aux nouvelles attentes normatives des professionnels (Godfroid, 2016, p.52 ; Bureau & Hermann-Mesfen, 2014). Or, les « prérogatives positives de l'individualisme vont [...] s'appliquer à des individus qui de la liberté connaissent surtout le manque d'attaches, et de l'autonomie l'absence de supports » (Castel, 1995, p. 754).

Une prise en compte nécessaire de la diversité des expériences de cancer

Il est apparu tout au long de cette recherche que des individus qui vivent et relèvent de contextes différents ne peuvent présenter des trajectoires de cancer similaires. Les soignés ne disposent pas d'une capacité d'action égale pour façonner leurs trajectoires ni des mêmes marges de manœuvre pour négocier la relation de soin. Cette thèse a donc insisté sur la diversité des expériences de cancer et sur leur lien avec le milieu social des soignés. Il nous semble que c'est là son principal résultat puisque cette diversité est jusqu'à présent peu considérée dans les politiques publiques, mais également en matière de recherche. En effet, nous avons observé une propension importante à explorer toujours et encore l'expérience des mêmes publics (Chapitre 1 & 8). Les recherches menées autour de notre objet semblent, tendanciellement, avoir été davantage attentives à l'expérience des soignés issus des classes moyennes et supérieures, en particulier des femmes. Il existe *a contrario* peu de travaux qui portent sur l'expérience des hommes⁶⁴², des membres des classes populaires ou encore sur certaines localisations cancéreuses tels que les cancers des VADS qui, pourtant, sont les premiers contributeurs aux inégalités sociales observées. Ceci peut s'expliquer par la difficulté d'accès à ces populations, mais ne participons-nous pas ainsi à des processus d'occultation par l'oubli, ou la non-prise en compte, de certaines catégories ?

⁶⁴² On peut néanmoins citer les travaux de Louis Braverman (2017) et d'Hélène Cléau (2008) sur les hommes atteints d'un cancer de la prostate et de Clément Méric (2016) sur les hommes atteints d'une tumeur testiculaire. Néanmoins, malgré ces travaux la littérature concernant le cancer chez les hommes reste somme toute assez modeste au regard de celle qui traite de l'expérience des femmes.

Cette occultation est également nourrie par la « démocratie sanitaire » et se retrouve, par conséquent, en matière de politique publique. Notre chapitre 8 l'illustre tout particulièrement à travers l'exemple de l'offre de soins de support dans le Nord-Pas-de-Calais. Depuis quelques années, les pouvoirs publics insistent sur la nécessité d'une prise en charge globale du patient. Une offre qui vise à l'amélioration de la « qualité de vie » des soignés en assurant des « prise(s) en charge sociale(s) » (Plan cancer 2009-2013, mesure 25), « globales et personnalisées » (Plan Cancer 2014-2019, objectif 7) a été mise en place. Toutefois, cette offre a été construite sans que ne soit pensée la question de la diversité des soignés, de leurs besoins et de leurs expériences. Elle a été élaborée en collaboration avec des représentants des usagers dont la fonction est de témoigner « des difficultés rencontrées par les personnes malades » de sorte que « les interventions proposées » répondent « aux préoccupations réelles des personnes » (Vandewaller, Affeltranger & Bungener, 2014). Or, ces représentants des usagers présentent des profils spécifiques et, par conséquent, leurs expériences, leurs trajectoires et leurs besoins le sont également.

Pour qu'une condition ou qu'un trouble de santé émerge dans l'espace social et s'inscrive à l'agenda politique, « pour que de condition il devienne problème social, puis problème public » (Blumer, 1971), il est nécessaire que « des acteurs se mobilisent et fassent valoir leur cause auprès d'autres acteurs ». Les problèmes de santé publique, comme tous les problèmes sociaux, sont donc le résultat d'une action collective (Bergeron & Castel, 2014, p.375). Or, les études qui portent sur la « participation citoyenne » ont bien montré que celle-ci est favorisée par la détention de capitaux (économique, social et culturel), inégalement répartis dans la société. La participation des usagers, dans le cadre de la démocratie sanitaire mais également lorsqu'il s'agit de faire émerger un problème public, peut donc paradoxalement apparaître comme un facteur de reproduction des inégalités sociales puisqu'elle demeure encore inégalement accessible (Gaudet, 2012). Ce biais de représentation nous semble d'autant plus problématique qu'il ne s'observe pas uniquement au sein des instances de la démocratie sanitaire, mais pénètre également la recherche et les rapports chargés de traiter de l'expérience et des besoins des soignés du cancer.

Certaines populations sont donc « invisibles ». Leurs expériences et leurs besoins, plus difficiles à recueillir, sont peu investigués et mal connus. « Inaudibles » (Braconnier & Mayer, 2015), elles voient par conséquent leurs besoins moins médiatisés et bénéficient de supports moindres.

Par conséquent, il nous semble indispensable de ne pas considérer les soignés du cancer comme un vaste ensemble homogène, mais de tenir compte de la diversité qui y prévaut. Tous les malades ne réagissent pas de la même manière à la maladie en tant que phénomène biologique, social et culturel et tous n'ont pas la même capacité à médiatiser leurs besoins. Cela doit être pris en compte si l'on souhaite améliorer la prise en charge et l'accompagnement des soignés les moins dotés en ressources diverses et lutter ainsi contre les inégalités. Plutôt que d'occulter l'existence de différences, il est donc nécessaire de les penser.

Ce résultat nous semble tout particulièrement important puisqu'il permet de pointer ce qui constitue, de notre point de vue, une limite du paradigme actuel pour la lutte contre les inégalités sociales de santé : la non-prise en compte des spécificités. Celle-ci participe, en effet, à un renforcement des inégalités puisque la plupart des actions mises en œuvre bénéficient en priorité aux catégories les plus favorisées. On retrouve ici un phénomène déjà pointé, nommé « l'effet Saint-Mathieu » (Deleek, 1989) pour désigner la tendance des groupes socio-économiques les plus élevés à bénéficier davantage des mesures sociales et politiques en comparaison avec ceux les plus bas. Ce phénomène décrit la tendance générale des politiques sociales et sanitaires entreprises à bénéficier en priorité aux catégories sociales les plus élevées. Pierre Aïach propose, pour sa part, de parler de « *disposition acquise à l'appropriation sociale* » pour désigner la propension « *socialement acquise à "s'emparer" des progrès accomplis en matière de thérapeutiques et de technologies nouvelles, ou encore à abandonner des pratiques et usages susceptibles de nuire à plus ou moins long terme à la santé* » (Aïach, 2010, p. 142). Il nous semble pour notre part que l'on peut pousser le raisonnement plus loin, car non seulement ces catégories s'emparent davantage des moyens existants mais, en outre, elles disposent d'une capacité certaine à faire en sorte que les politiques mises en œuvre et les supports proposés répondent en priorité à leurs besoins. Elles parviennent, en effet, à médiatiser leurs besoins quand d'autres sont « inaudibles » et « invisibles ».

Il convient donc d'avoir cet « effet Saint-Mathieu » en tête dès lors que l'on souhaite s'atteler à l'élaboration d'une action. Il s'agit de considérer, d'une part, que les expériences des soignés sont différentes en fonction, notamment, de leurs caractéristiques sociales et, d'autre part, que tous ne disposent pas de la même capacité à médiatiser leurs besoins. Si l'on souhaite réduire les inégalités sociales, il faut donc s'attacher à contrebalancer celles qui

existent de fait entre les soignés. Réduire les inégalités requiert d'ajuster les prises en charge aux contextes, de sorte à limiter les effets de la précarité dans les trajectoires de soins. Il convient de tenir compte de la variété des ressources et des conditions de vie qui impactent les « capacités » en matière de santé (Sen, 1992).

Perspectives et pistes de recherche

Cette étude ne prétend pas à l'exhaustivité tant le phénomène étudié est vaste et complexe. L'ensemble des mécanismes et processus à l'origine des inégalités sociales face au cancer n'y sont, évidemment, pas mis au jour. Nous nous sommes attachée à présenter ceux qui ont tout particulièrement émergé à l'analyse de nos données, mais nous sommes consciente de certaines limites qui ouvrent des perspectives de recherche supplémentaires. Il nous semble ainsi indispensable de poursuivre l'investigation de ce phénomène aux multiples facettes.

Afin d'avancer dans la compréhension du phénomène, nous avons porté une attention toute particulière à la diversité des expériences de cancer en fonction du milieu social des soignés. S'il est apparu que les expériences sont, en fonction de ce critère, hétérogènes nous avons également montré qu'il n'est pas le seul à moduler les trajectoires. Le genre, par exemple, intervient également. Nous avons pu observer que les trajectoires de cancer des hommes et des femmes ne sont pas les mêmes et qu'au sein de leur « classe de sexe » les clivages sont plus radicaux en ce qui concerne les hommes, ce dont les données statistiques témoignent puisque les inégalités sociales mesurées face au cancer sont plus marquées entre les hommes qu'entre les femmes. Ainsi, les expériences de cancer sont modulées par l'ensemble des rapports sociaux qui caractérisent une société. Si notre intérêt s'est surtout centré sur les rapports de classe que nous avons croisé avec ceux de genre, il nous semble que d'autres rapports sociaux mériteraient d'être investigués plus en détail. Il serait pertinent de poursuivre ce travail en étudiant plus finement les effets de l'âge ou encore de la « race ». Ces dimensions qui n'ont pas été centrales dans notre analyse⁶⁴³ sont sans aucun doute également très structurantes. Aussi, elles mériteraient d'être investiguées à leur tour.

⁶⁴³ Cette thèse n'a pas étudié la question de l'impact des rapports de « race » et d'âge dans les trajectoires de cancer du fait des terrains investigués et de notre population d'enquêtés. Nous avons, en effet, rarement été amenée à rencontrer des soignés « non-blancs » et notre population d'enquête est composée de soignés plutôt âgés. L'âge moyen des personnes rencontrées est de 59 ans et l'âge médian de 60 ans, ce qui n'est pas surprenant puisque l'âge médian au diagnostic d'un cancer est de 68 ans chez l'homme et de 67 ans chez la femme (INCa, 2017).

Notre recherche a été menée des premiers signes organiques de la maladie jusque dans l'après cancer, cependant nous n'y avons pas traité de la question des fins de vie qui constituent probablement un angle mort de ce travail lié à un défaut d'accès aux terrains adéquats. Souvent, lorsqu'une prise en charge palliative est actée, les soignés changent de médecin référent et sont pris en charge dans une unité spécifique. Par conséquent, les malades en fin de vie ont échappé à notre zone de visibilité. Notre recherche pourrait donc être enrichie en poursuivant l'enquête par une analyse des inégalités sociales dans les trajectoires du mourir. Il existe en effet en matière de soins palliatif, des disparités d'accès qu'il conviendrait d'explorer.

De plus, notre recherche a pris place dans un territoire spécifique, la région Nord-Pas-de-Calais qui, nous l'avons vu, présente une situation sanitaire et sociale spécifique, en particulier en matière de cancer. La surmortalité par cancer y est considérable et Pierre Aiach a bien montré qu'elle est essentiellement liée à une surmortalité sociale, l'écart entre cette région et le territoire national étant principalement le fait de la catégorie « ouvriers-employés »⁶⁴⁴ (Aiach, 2004, p. 10).

Si notre étude rend compte du processus de mise en forme des inégalités, elle s'inscrit dans ce contexte régional particulier. Toutefois, elle n'éclaire pas davantage la situation spécifique de cette région et le phénomène de « surinégalité » que l'on y observe dans les classes populaires. Pour cela, il conviendrait de comparer les trajectoires de cancer des membres des classes populaires régionales avec celles d'une autre région qui, par exemple, présenterait des inégalités moins marquées. Une telle comparaison pourrait également constituer un prolongement intéressant à notre travail en permettant de mettre en perspective nos données.

Cette recherche aura donc permis d'insister sur la diversité des expériences de cancer et sur la manière dont s'agencent et se structurent les inégalités sociales, tout au long des trajectoires de malades atteints du cancer. Celles-ci sont principalement le résultat de différences en termes de conditions d'existences et de ressources qui conditionnent les « capacités » en matière de santé (Sen, 1992). Cette recherche a également permis de montrer que l'institution de santé participe à la reproduction des inégalités sociales en matière de cancer. Contrairement aux représentations ordinaires qui, souvent, les perçoivent comme extérieures,

⁶⁴⁴ Pour les hommes de 25 à 54 ans la surmortalité est, en effet, de 9% pour les « cadres supérieurs », de 30% pour les « professions intermédiaires, artisans, commerçants » et de 60% pour les « ouvriers-employés » (Aiach, 2004, p. 10).

l'analyse révèle que c'est aussi à l'intérieur du processus de traitement et de prise en charge que ces inégalités se produisent et se reproduisent. Autrement dit, si les inégalités sociales de santé ont leur origine en dehors du système de santé, l'organisation du système de soins a également un rôle non négligeable et contribue à les accentuer.

Bibliographie

Aarts M.J., Lemmens V.E.P.P., Louwman M.W.J., Kunst A.E. & Coebergh J.W.W. (2010), « Socioeconomic status and changing inequalities in colorectal cancer ? A review of the associations with risk, treatment and outcome », *European Journal of Cancer*, n°46, pp. 2681-2695.

Accad E. (2000), *Voyages en cancer*, Paris, L'Harmattan.

Adam C. & Herzlich C. (2003), *Sociologie de la maladie et de la médecine*, Paris, Nathan.

ADECI (2009), *Dépistage des cancers et populations en situation de précarité : conception, mise en œuvre et évaluation d'une action exploratoire de sensibilisation. Evaluation qualitative des facteurs de participation et de non participation aux dépistages*, Montgermont, Comité Féminin d'Ille-et-Vilaine, 81 p.

Adorno T.W. (2000), *Des étoiles à terre. La rubrique astrologique du « Los Angeles Times »*. Étude sur une superstition secondaire, Paris, Éxils Éditeur.

Agier M. (2006), « Ce qui rend les terrains sensibles... et l'anthropologie inquiète », in Bouillon F., Frésia M. & Tallio V. (dir.), *Terrains sensibles. Expériences actuelles de l'anthropologie*, Paris, EHESS, « Dossiers africains », pp. 175-184.

Aïach P. (1978), « Point de vue sur la sociologie de la morbidité » in *Santé, médecine et sociologie*, Colloque international de sociologie médicale, Paris, 6-9 juillet 1976, Paris, Éd du CNRS, pp. 461-467.

Aïach P. (1980), « Peur et image de la maladie : l'opposition cancer/maladies cardiaques », *Bulletin du cancer*, n°67-2, pp. 183-190.

Aïach P., Carr-Hill R., Curtis S. & Illsley R. (1988), *Les inégalités sociales de santé en France et en Grande-Bretagne, Analyse et étude comparative*, Paris, La Documentation Française, « Analyses et prospectives ».

Aïach P. (2000), *Essai sur les inégalités sociales devant la mort dans la région Nord-Pas-de-Calais*, Rapport de recherche, Maison régionale de promotion de la santé (MRPS), Lille.

Aïach P. (2001), « Femmes et hommes face à la mort et à la maladie, des différences paradoxales », in Aïach P., Cresson G., Cèbe D. & Philippe C. (dir.), *Femmes et hommes dans le champ de la santé. Approches sociologiques*, Rennes, Presses de l'EHESP, « Recherche Santé Social », pp.117-147.

Aïach P., Marseille M. & Theis I. (2004), *Pourquoi ce lourd tribut payé au cancer ? Le cas exemplaire du Nord-Pas de Calais*, Rennes, Éditions de l'ENSP.

Aïach P. (2006), « Médicalisation/santéisation et psychopathologisation du social », in Bresson M., *La psychologisation de l'intervention sociale : mythes et réalités*, Paris, L'Harmattan, pp. 65-74.

Aïach P. (2008a), « Le cancer au cœur des inégalités sociales de santé : quelles politiques imaginer ? » in Niewiadomski C. & Aïach P., *Lutter contre les inégalités sociales de santé. Politiques publiques et pratiques professionnelles*, Rennes, Presses de l'EHESP, pp. 173-195.

Aïach P. (2008b), « Conclusion » in Niewiadomski C. & Aïach P., *Lutter contre les inégalités sociales de santé. Politiques publiques et pratiques professionnelles*, Rennes, Presses de l'EHESP, pp. 271-279.

Aïach P. & Niewiadomski C. (2008c), *Lutter contre les ISS, Politiques publiques et pratiques professionnelles*, Rennes, Presses de l'EHESP, « Recherche santé social ».

Aïach P. (2008d), « Questions au sujet de l'approche géographique des inégalités de santé », Communication au congrès national des Observatoires régionaux de la santé : *Les inégalités de santé. Nouveaux savoirs, nouveaux enjeux politiques*. Marseille, 17 octobre.

Aïach P. (2010), *Les inégalités sociales de santé*, Paris, Anthropos/Économica, « Écrits ».

Alber A. (2010), « Voir le son : réflexions sur le traitement des entretiens enregistrés dans le logiciel Sonal », *Socio-logos. Revue de l'association française de sociologie*, [En ligne], n°5.

Amossé T. (2013), « La nomenclature socio-professionnelle : une histoire revisitée », *Annales. Histoire, Sciences sociales*, Vol. 68, n° 4, pp. 1039-1075.

Arborio A.M. & Fournier P. (1999), *L'enquête et ses méthodes : l'observation directe*, Paris, Nathan Université.

Aronowitz R.A. (2001), « Do Not Delay: Breast Cancer and Time, 1900-1970 », *Milbank Quarterly*, Vol. 79, n° 3, pp. 355-386.

ARS & Région Nord-Pas-de-Calais. (2012), *Programme Régional Cancers Concerté (PRC) 2011-2015*, 73 p.

ARS Nord-Pas-de-Calais. (2015), *Atlas Régional et Territorial de santé du Nord-Pas-de-Calais*, 60 p.

Auvinen A. & Karjalainen S. (1997) « Possible explanations for social class differences in cancer patient survival », in Kogevinas M., Pearce N., Susser M., Boffeta P. (dir.), *Social Inequalities and Cancer*, IARC Scientific Publications, 138, Lyon International Agency For Research Cancer, pp. 177-206.

Ayanian J.Z. & Guadagnoli E. (1996), « Variations in Breast Cancer Treatment by Patient and Provider Characteristics », *Breast Cancer Research and Treatment*, n°40, pp.65-74.

Bard M. & Dyk R.B. (1956), « The Psychodynamic Significance of Beliefs Regarding the Cause of Serious Illness », *Psychoanalytic Review*, n°43, pp. 146-162.

Bardin L. (1989) [1977], *L'analyse de contenu*, Paris, PUF.

Barthélemy M. (1994), « Les associations dans la société française : un état des lieux », *Cahiers du Cevipof*, n°10, Paris, Cevipof.

Bascougnano S. (2009), Thèse pour le Doctorat de Sociologie, *Savoirs, idéologies et traitements différentiels discriminants dans les rapports soignants-soignés. La prise en charge hospitalière du VIH-sida à la Réunion et en Ile-de-France*, Université Paris 7 – Denis-Diderot, 542p.

Baszanger I. (1986), « Les maladies chroniques et leur ordre négocié », *Revue française de sociologie*, Vol. 27, n°1, pp. 3-27.

Bataille P. (2003), *Un cancer et la vie. Les malades face à la maladie*, Paris, Balland.

Bataille P. & Bretonnière S. (2016), *Vivre et vaincre le cancer. Les malades et les proches témoignent*, Paris, Autrement.

Baudelot C. & Gollac M. (1997), « Faut-il travailler pour être heureux ? », *INSEE première*, n°560.

Baudelot C., Cartier M. & Detrez C. (1999), *Et pourtant, ils lisent...*, Paris, Le Seuil.

Braverman L. (2017), Thèse de doctorat en Sociologie, *La fabrique du sujet vulnérable : étude sur l'expérience du cancer de la prostate*, EHESS.

Beaud S., Confavreux J. & Lindgaard J. (2006), *La France invisible*, Paris, La découverte.

Beaud S. & Weber F. (2010), « Le raisonnement ethnographique » in Paugam S. (dir) (2010), *L'enquête sociologique*, Paris, PUF, pp. 225-246.

Beck U. (2001), *La société du risque*. Paris, Aubier.

Beck F. & Gautier A. (2010), *Baromètre cancer 2010*, INPES/INCa, 268 p.

Bégot A.C. (2007), « Traitements conventionnels et traitements parallèles : regards croisés: Commentaire », *Sciences sociales et santé*, Vol. 25 (2), pp. 101-106.

Bégot A.C. (2010), *Médecines parallèles et cancer. Une étude sociologique*, Paris, L'Harmattan, « Logiques sociales ».

Béliard A. & Eideliman J.S. (2014), « Mots pour maux. Théories diagnostiques et problèmes de santé », *Revue Française de sociologie*, Vol. 55, pp. 507-536.

Bell D. (1976), *Vers la société post-industrielle : essai de prospective sociologique*, Paris, R. Laffont.

Benelli N. (2011), « Rendre compte de la méthodologie dans une approche inductive : les défis d'une construction *a posteriori* », *Recherches Qualitatives*, Hors série, Les défis de l'écriture en recherche qualitative, n°11, pp. 40-50.

Benoist Y. (2008), « Vivre dans la rue et se soigner », *Sciences sociales et santé*, Vol. 26, n° 3, pp. 5-30.

Benoist Y. (2016), « Tant qu'on a la santé... c'est pire ! L'amélioration paradoxale des conditions de vie de personnes sans-abri », *Anthropologie et santé* [En ligne], « Interroger la normativité au prisme du cancer », n°13.

Ben Soussan P. & Julian-Reynier C. (2008), *Cancer et recherches en Sciences Humaines*, Toulouse, ERES, « L'ailleurs du corps ».

Bergeron H. & Jouzel J.N. (2011), « Entre environnement et santé : la politisation de l'épidémiologie et de la toxicologie à l'ère de la sécurité sanitaire », *11^e congrès de l'AFSP*, Strasbourg, 31 août-2 septembre.

Bergeron H. & Castel P. (2014), *Sociologie politique de la santé*, Paris, PUF.

Berkman L.F. & Glass T. (2000), « Social Integration, Social Networks, Social Support and Health », in Berkman L.F. & Kawachi (dir.), *Social Epidemiology*, Oxford University Press, pp. 137-173.

Berlivet L. (2000), Thèse de doctorat en science politique, *Une santé à risque. L'action publique contre l'alcoolisme et le tabagisme en France (1954-1999)*, Rennes, Université de Rennes I.

Berthod-Wurmser M. (2000), « Programmes de recherche et débat public sur les inégalités de santé : la France est-elle en retrait ? », in Leclerc A., Fassin D., Grandjean H., Kaminski M. & Lang T. (dir.), *Les inégalités sociales de santé*, Paris, La découverte, « Recherches », pp. 69-82.

Binder-Foucard F., Belot A., Delafosse P., Remontet L., Woronoff A.S. & Bossard N. (2013), *Estimation nationale de l'incidence et de la mortalité par cancer en France entre 1980 et 2012, Partie 1 – Tumeurs solides*, Saint-Maurice, Institut de veille sanitaire, 122 p.

Bihl A. & Pfefferkon R. (2005), *Le système des inégalités*, Paris, La découverte, « Repères ».

Bihl A. (2012), *Les rapports sociaux de classes*, Lausanne, Éditions Page deux, « Empreinte ».

Blane D. (2002), « The life course and early old age: health, diet and quality of life », *International Journal of Circumpolar Health*, n°61, suppl. 1, 58.

Blane D. & Aïach P. (2010), « Les réponses politiques européennes face aux inégalités sociales de santé » in Niewiadomski C. & Aïach P. (dir.), *Lutter contre les inégalités sociales de santé. Politiques publiques et pratiques professionnelles*, Rennes, Presses de l'EHESP, pp. 99-107.

Blanpain N. (2011), « L'espérance de vie s'accroît, les inégalités sociales face à la mort demeurent », *INSEE première*, n°1372.

Blumer H. (1971) « Social Problems as Collective Behavior », *Social Problems*, Vol. 18, n°3, pp. 298-306.

Boehmer U. (2000), *The personal and the political. Women's activism in response to the breast cancer and AIDS epidemics*, New York, State University of New York Press.

Boffetta P., Westerholm P., Kogevinas M., Saracci R. (1997), « Exposure to occupational carcinogens and social class differences in cancer occurrence », in Kogevinas M., Pearce N., Susser M., Boffetta P. (dir.), *Social inequalities and cancer*, Lyon, International Agency for Research on Cancer, IARC Scientific Publications, pp. 331-341.

Boltanski L. (1971), « Les usages sociaux du corps », *Annales, Économies, Sociétés, Civilisations*, Vol. 26, n°1, pp. 205-233.

Bosc S. (2008), *Sociologie des classes moyennes*, Paris, La découverte, « Repères ».

Bonnet M. (2008), Thèse pour le Doctorat en anthropologie sociale et ethnologie, *Le traitement du cancer chez l'enfant : de la parole au choix. Analyse anthropologique à partir d'une étude de terrain de 30 mois (2004-2007) dans un service hospitalier d'oncopédiatrie universitaire à Marseille*, Université de Marseille, 397 p.

Bonnet M. (2011), *Anthropologie d'un service de cancérologie pédiatrique*, Paris, L'Harmattan.

Bosc S. (2013), *Stratification et classes sociales. La société française en mutation*, Paris, Armand Colin, « Cursus ».

Bouffartigue P. (2004), *Le retour des classes sociales, inégalités, dominations, conflits*, Paris, La Dispute.

Bouillon F. (2006), « Pourquoi accepte-t-on d'être enquêté ? Le contre-don, au cœur de la relation ethnographique », in Bouillon F., Frésia M. & Tallio V. (dir.), *Terrains sensibles. Expériences actuelles de l'anthropologie*. Paris, EHESS, « Dossiers africains », pp. 75-95.

Bouillon F., Frésia M. & Tallio V. (2006), *Terrains sensibles. Expériences actuelles de l'anthropologie*. Paris, EHESS, « Dossiers africains ».

Bourdelaïs P. (2000), « L'inégalité sociale face à la mort : l'invention récente d'une réalité ancienne », in Leclerc A., Fassin D., Grandjean H., Kaminski M. & Lang T. (dir.), *Les inégalités sociales de santé*, Paris, La découverte, « Recherches », pp. 27-40.

Bourdieu P. (1979), *La distinction. Critique sociale du jugement*, Paris, Editions de Minuit, « Le sens commun ».

Bourdieu P. (1980), *Le sens pratique*, Paris, Minuit.

Bourdieu P. (1986), « L'illusion biographique », *Actes de la recherche en sciences sociales*, n°62-63, pp. 69-72.

Braconnier C. & Mayer N. (2015), *Les inaudibles. Sociologie politique des précaires*, Paris, Presses de Sciences Po.

Brasme J.F. (2014), Thèse en Santé publique et épidémiologie, *Délais diagnostiques des cancers de l'enfant : distribution, déterminants et conséquences*, Université Paris Sud - Paris XI, 285 p.

Brassart J. & Niewiadomski C. (2008), « Culture populaire et cancers des voies aérodigestives supérieures dans le Valenciennois », in Niewiadomski C. & Aïach P. (dir.), *Lutter contre les inégalités sociales de santé. Politiques publiques et pratiques professionnelles*, Rennes, Presses de l'EHESP, pp. 195-222.

Breuil-Genier P. & Sicart D. (2006), « L'origine sociale des professionnels de santé », *DRESS*, n°496, « Études et résultats ».

Briatte F. & Knobé S. (2010), « Institutionnalisation et médiatisation de la prise de parole collective chez les malades atteints de cancer. Les états généraux de la Ligue nationale contre le cancer », in Romeyer H. (dir.), *La santé dans l'espace public*, Rennes, Presses de l'EHESP.

Briatte F. (2011), « La mise en plan de l'action publique : planification et instrumentalisation des politiques de santé publique. Les instruments d'action publique : mise en discussion théorique », Communication au colloque « Les instruments d'action publique mis en discussion théorique », Paris, 6-8 janvier 2011.

Brixi O. & Lang T. (2000), « Comportements », in Leclerc A., Fassin D., Grandjean H., Kaminski M. & Lang T. (dir.), *Les inégalités sociales de santé*, Paris, La découverte, « Recherches », pp. 391-402.

Bryere J., Dejardin O., Bouvier V., Colonna M., Guizard A.V., Troussard X., Pornet C., Galateau-Salle F., Bara S., Launay L., Guittet L. & Launoy G. (2014), « Socioeconomic environment and cancer incidence: a French population-based study in Normandy », *BMC Cancer*, n°14 (1), pp. 87-97.

Bryere J, Dejardin O., Launay L., Colonna M., Grosclaude P. & Launoy G. (Francim) (2017), « Environnement socioéconomique et incidence des cancers en France », *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*, n°4, pp. 68-77.

Bryson B. (1997), « What about the univores ? Musical dislikes and group-based identity construction among Americans with low levels of education », *Poetics*, 25, pp. 141-156.

Bureau E. & Hermann-Mesfen J. (2014), « Les patients contemporains face à la démocratie sanitaire », *Anthropologie & Santé* [En ligne], n°8.

Bury M. (1982), « Chronic illness as biographical disruption », *Sociology of Health and Illness*, Vol. 4, n° 2, pp. 167-182.

Calot G. & Febvay M. (1965), « La mortalité différentielle suivant le milieu social », *Études et conjonctures*, n°11, Paris.

Calvez M. (2009), « Les signalements profanes de clusters de cancers : épidémiologie populaire et expertise en santé environnementale », *Sciences sociales et santé*, n°2, Vol. 27, pp. 79-106.

Calvez M. (2010), « La négociation du soin et la situation de maladie. Questions pour la sociologie médicale » in Pennec S., Le Borgne-Uguen F., Douguet F. (dir.), *Les négociations du soin. Les professionnels, les malades et leurs proches*, Rennes, PUR, pp. 41-50.

Cambois E. (2004), « Les personnes en situation difficile et leur santé », in ONPES, *Les travaux de l'Observatoire national de la pauvreté et de l'exclusion sociale 2003- 2004*, Paris, La Documentation Française, pp. 101-126.

Cambois E., Laborde C. & Robine J.M. (2008), « La « double peine » des ouvriers : plus d'années d'incapacité au sein d'une vie plus courte », *Population et Santé*, n°441, pp. 1-4.

Cambrosio A. (2005), « Rationalisation et médecine des preuves en oncologie : quelques remarques à propos de la régulation des pratiques biomédicales », *Sciences sociales et santé*, n°4, Vol. 23, pp. 41-48.

Cambrosio A., Keating P. & Nelson N. (2014), « Régimes thérapeutiques et dispositifs de preuve en oncologie : l'organisation des essais cliniques, des groupes coopérateurs aux consortiums de recherche », *Sciences sociales et santé*, n°3, Vol. 32, pp. 13-42.

Canguilhem G. (1966), *Le normal et le pathologique*, Paris, PUF.

Cantor R.C. (1980), « Self Esteem, Sexuality and Cancer Related Stress », *Frontiers in Radiotherapy and Oncology*, Basel, Karger, Vol. 14, pp. 51-54.

Caradec V. (2012), *Sociologie de la vieillesse et du vieillissement*, 3e édition, Paris, Armand Colin.

Carde E. (2007), « Les discriminations selon l'origine dans l'accès aux soins », *Santé Publique*, Vol. 19, n°2, pp. 99-109.

Carricaburu D. & Pierret J. (1994), « Vivre au quotidien en étant séropositif asymptomatique : une enquête auprès d'hommes hémophiles et homosexuels », *Les personnes atteintes : des recherches sur leur vie quotidienne et sociale*, Paris, ANRS, « Sciences sociales et Sida », pp. 19-28.

Carricaburu D. & Pierret J. (1995), « From biographical disruption to biographical reinforcement : the case of HIV-positive men », *Sociology of health and illness*, n°5, pp. 168-195.

Carricaburu D. & Ménoret M. (2004), *Sociologie de la santé, Institutions, professions et maladies*, Paris, Armand Colin, « Collection U ».

Cassier M. & Gaudillière J.P. (2000), « Recherche, médecine et marché : la génétique du cancer du sein », *Sciences sociales et santé*, n°4, Vol 18, pp. 29-51.

Castel P & Merle I. (2002). « Quand les normes de pratique deviennent une ressource pour les médecins », *Sociologie du travail*, n°44 (3), pp. 337-355.

Castel P. (2005), « Le médecin, son patient et ses pairs. Une nouvelle approche de la relation thérapeutique », *Revue française de sociologie*, n°3, Vol. 46, pp. 443-467.

Castel P. (2008), « La gestion de l'incertitude médicale : approche collective et contrôle latéral en cancérologie », *Sciences sociales et santé*, n°1, Vol. 26, pp. 9-32.

Castel R. (1976), *L'ordre psychiatrique. L'âge d'or de l'aliénisme*, Paris, Éditions de Minuit, « Le sens commun ».

Castel R. (2003), « Le brouillage des classes sociales », in Gauthier E & Lojkine J. (dir.), *Classes sociales : retour ou renouveau ?*, Paris, Syllepse/Espaces Marx, pp. 269-275.

Castel R. (2006), « Repenser la protection sociale », Entretien avec X. Molenat, paru dans *Sciences Humaines*, n°168, http://www.inegalites.fr/spip.php?article477&id_mot=40.

Castra M. (2003), *Bien mourir. Sociologie des soins palliatifs*, Paris, PUF, « Le lien social ».

Castra M. (2010), « Les familles en unité de soins palliatifs : acteurs ou objets de la prise en charge de la fin de vie à l'hôpital ? », in Cresson G & Mebtoul M. (2010), *Famille et santé*, Rennes, Presses de l'EHESP, « Recherche, santé, social », pp. 203-210.

Cayouette-Remblière J. (2015), « De l'hétérogénéité des classes populaires (et de ce que l'on peut en faire) », *Sociologie* [En ligne], n°4, Vol. 6.

Chapman S. & Freeman B. (2008), « Markers of the denormalisation of smoking and the tobacco industry », *Tobacco Control*, n°17, pp. 25-31.

Chassaing K. & Wasser A.M. (2010), « Travailler autrement », *Travailler*, n°1, Vol. 23, pp. 99-136.

Chauvel L. (2001), « Le retour des classes sociales ? », *Revue de l'OFCE*, n°79.

Chauvin S. & Jounin N. (2010), « L'observation directe », in Paugam S. (dir.), *L'enquête sociologique*, Paris, Presses Universitaires de France, pp. 143-165

Chenu A. (1990), *L'archipel des employés*, Paris, INSEE (INSEE-études ; 3).

Chenu A. (2000), « Le repérage de la situation sociale » in Leclerc A., Fassin D., Grandjean H., Kaminski M. & Lang T. (dir.), *Les inégalités sociales de santé*, Paris, La découverte, « Recherches », pp. 93-108.

Chenu A. (2005), *Sociologie des employés*, Paris, La découverte, « Repères ».

Chopart J.N. & Martin C. (2004), *Que reste-t-il des classes sociales ?*, Rennes, Éditions ENSP, « Lien social et politiques ».

Clapp R. et al. (2005), « Environmental and Occupational Causes of Cancer. A Review of Scientific Literature », Lowell Center for Sustainable Production, University of Massachusetts Lowell, Boston.

Cléau H. (2008), « Corps malade et corps performant, transformation d'une norme sociale dans l'expérience cancéreuse », *Revue Interrogations*, n°7, « Le corps performant ».

Cléau H. (2014), « Quelle place pour un partage des compétences dans l'interaction patient-médecin ? », in Pennec S., Le Borgne-Uguen F., Douguet F. (dir.), *Les négociations du soin. Les professionnels, les malades et leurs proches*, Rennes, PUR, pp. 205-216.

Cockerham W.C. (2016), *The New Blackwell Companion to Medical Sociology*, Wiley Blackwell.

Cognet M, Gabarro C. & Adam-Vezina E. (2009), « Entre droit aux soins et qualité des soins », *Hommes et migrations*, n°1282, pp. 54-65.

Cohen P., Rossi I., Sarradon A. & Schmitz O. (2010), *Des systèmes pluriels de recours non conventionnels des personnes atteintes de cancer : Une approche socio-anthropologique comparative (France, Belgique, Suisse)*, Rapport de recherche, Inca.

Cohen P. & Rossi I. (2011), « Le pluralisme thérapeutique en mouvement », *Anthropologie & Santé* [En ligne], n°2.

Cohen P. & Legrand E. (2011), « Alimentation et cancers. Personnes atteintes et autorités alternatives », *Anthropologie & Santé* [En ligne], n°2.

Cohen P., Sarradon-Eck A., Rossi I., Schmitz O. & Legrand E. (2016), *Cancer et pluralisme thérapeutique. Enquête auprès des malades et des institutions médicales en France, Belgique et Suisse*, Paris, L'Harmattan, « Anthropologies & médecines ».

Collins R. (1975), *Conflict Sociology: Toward an Explanatory Science*, New York, Academic.

Coulomb L. (2013), « Les malentendus entre soignants et soignés sans-domicile », *Revue des Sciences Sociales*, n° 50, « Malentendus », pp. 14-21.

Conrad P. (1987), « The experience of illness : Recent and new directions », *Research in the Sociology of Health Care*, Vol. 6, pp.1-31.

Colonna M., Mitton N. & Grosclaude P. (2014), *Estimation de la prévalence (partielle et totale) du cancer en France métropolitaine chez les 15 ans et plus en 2008. Étude à partir des registres des cancers du réseau Francim*, Programme partenarial Francim/HCL/InVS/INCa.

Coulangeon, P., Menger, P.-M & Roharik, I. (2002), « Les loisirs des actifs : un reflet de la stratification sociale », *Économie et statistique*, n° 325-353, pp. 39-55.

Coulangeon, P (2003), « La stratification sociale des goûts musicaux. Le modèle de la légitimité culturelle en question », *Revue française de sociologie*, Vol. 44, n° 3, pp. 3-33.

Coulangeon P. (2010), « Capital », in Paugam Serge (dir.), *Les 100 mots de la sociologie*, Paris, PUF, « Que Sais-Je ? », pp. 47-48.

Comaroff J. & Maguire P. (1981), « Ambiguity and the Search for Meaning : Childhood Leukemia in the Modern Clinical Context », *Social Science and Medicine*, 15B, n°2, pp. 115-125.

Confavreux J., Lindgaard J. & Beaud S. (dir.) (2006), *La France invisible*, Paris, La découverte.

Constance J. & Peretti-Watel P. (2010), « La cigarette du pauvre », *Ethnologie française*, 2010/3, Vol. 40, pp. 535-542.

Corbin J. & Strauss A. (1988), *Unending Work and Care: Managing Chronic Illness at Home*, San Francisco, Jossey-Bass Editions.

Cousteaux A.S. (2011), Thèse pour le Doctorat de Sociologie, *Le masculin et le féminin au prisme de la santé et de ses inégalités*, Institut d'études politiques de Paris - Sciences Po, 566p.

Coutrot L. (2002), « Les catégories socioprofessionnelles : changement des conditions, permanence des positions ? », *Société contemporaines*, 2002/1, n°45-46, pp. 107-129

Cowppli-Bony A., Uhry Z., Remontet L., Guizard A.V., Voirin N., Monnereau A., Bouvier A.M., Colonna M., Bossard N., Woronoff A.S. & Grosclaude P. (2016), *Survie des personnes atteintes de cancer en France, 1989-201*, Étude à partir des registres des cancers du réseau Francim. Partie 1 - Tumeurs solides, Programme partenarial Francim/HCL/InVS/INCa.

Crawford R. (1980) « Healthism and the Medicalization of Everyday Life », *Int Journal of Health Services*, 10(3), pp. 365-388

Crenshaw K. (1989), « Demarginalizing the Intersection of Race and Sex: A Black Feminist Critique of Antidiscrimination Doctrine, Feminist Theory, and Antiracist Politics », *University of Chicago Legal Forum*, n°14, pp. 538–540.

Cresson G. (1997), « La sociologie de la médecine méconnaît-elle la famille ? », *Sociétés contemporaines*, n°25, pp. 45-65.

Cresson G. (2000), « La confiance dans la relation médecin-patient », in Cresson G., Schweyer F.X (dir.), *Les usagers du système de soins*, pp. 333-350.

Cresson G. (2001), « Les soins profanes et la division du travail entre hommes et femmes », in Aïach P., Cèbe D., Cresson G., Philippe C. (dir.), *Femmes et hommes dans le champ de la santé. Approches sociologiques*, Rennes, Éditions ENSP, « Recherche, Santé, Social », pp. 303-327.

Cresson G. (2006), « La production familiale de soins et de santé. La prise en compte tardive et inachevée d'une participation essentielle », *Recherches familiales*, 2006/1, n°3, pp. 6-15.

Cusin F. (2012), « Le logement, facteur de sécurisation pour des classes moyennes fragilisées ? », *Espaces et sociétés*, 1/2012, n° 148-149, pp. 17-36.

Dambuyant-Wargny G. (2006), *Quand on n'a plus que son corps*, Paris, Armand Colin.

DARES. (2010), *L'Enquête surveillance médicale des expositions aux risques professionnels (Sumer)*, Présentation détaillée, Paris, Dares, 3 p.

Darmon M. (2005), « Le psychiatre, la sociologue et la boulangère : analyse d'un refus de terrain », *Genèses*, Vol. 58, n°1, pp. 98-112.

Davis K. (2015), « L'intersectionnalité, un mot à la mode. Ce qui fait le succès d'une théorie féministe », *Les cahiers du CEDREF*, n°20.

Déchamp-Le Roux C. (2002), *L'emprise de la technologie médicale sur la qualité sociale*, Paris, l'Harmattan, « Logiques Sociales ».

Déchamp-Le Roux C., Lozachmeur.G. & Saki M. (2010), « Approche comparative des discours et des politiques de prévention en santé. Une étude de cas sur Internet : le dépistage du cancer du sein dans trois pays (États-Unis, Royaume-Uni et France) », in Romeyer H. (dir.), *La santé dans l'espace public*, Rennes, EHESP, pp.15-57.

Déchamp-Le Roux C. & Rafael F. (2015), *Santé mentale : guérison et rétablissement. Regards croisés*, Montrouge, Éditions John Libbey Eurotext, « Offre de soins en psychiatrie ».

Degner L.F. & Sloan J.A. (1992), « Decision making during serious illness: What role do patients really want to play? », *Journal of Clinical Epidemiology*, Vol. 45, Issue 9, pp. 941-950.

De Koninck M. & Fassin D. (2004), « Éditorial. Les inégalités sociales de santé, encore et toujours », *Santé, Société et Solidarité*, n° 2, « Inégalités sociales de santé », pp. 5-12.

Deleek H. (1989), « The Mattheus Effect in Health Care », in Gunnig-Schepers L.J., Spnrit L.E., Krirrjrirr J.H. (ed), *Socioeconomic inequalities in Health: Questions on Trends and Explanations*, Publication of minister of Welfare, Health and Cultural Affairs, The Hague.

Demilly L. & Garnoussi N. (2016), *Aller mieux. Approches sociologiques*, Villeneuve d'Ascq, Presses Universitaires du Septentrion, « Le regard sociologique ».

Derbez B. (2010), « Négocier un terrain hospitalier. Un moment critique de la recherche en anthropologie médicale », *Genèses*, n° 78, pp. 105-120.

Derbez B. (2014), Thèse pour le Doctorat de Sociologie, *Entre cobayes et partenaires : l'expérience des patients dans l'économie morale de la recherche clinique en cancérologie*, EHESS.

Derbez B. & Rollin Z. (2016), *Sociologie de cancer*, Paris, La Découverte, « Repères ».

Derbez B., Hamarat N. & Marche H. (dir.) (2016), *La dynamique sociale des subjectivités en cancérologie*, Éditions Erès, "Cancers & psys".

De Saint-Pol T. (2008), Thèse pour le Doctorat de Sociologie, *Corpulence et genre en Europe : le poids des inégalités d'apparence et santé*, IEP Paris.

Descartes R. (1991[1637]), *Discours de la méthode*, Paris, Gallimard.

Desoubeaux N., Herbert C., Launoy G., Maurel J. & Gignoux M. (1997), « Social Environment and Prognosis of Colorectal Cancer Patients: a French Population-Based Study », *International Journal of Cancer*, n°73, pp. 317-322.

Desplanques G. (1976), « La mortalité des adultes suivant le milieu social : 1955-1971 », Les collections de l'Insee, D-44.

Desprès C. (2011), « Soigner par la nature à la Réunion : l'usage des plantes médicinales comme recours thérapeutique dans la prise en charge du cancer », *Anthropologie & Santé* [En ligne], n°2.

Desprès C., Dourgnon P., Fantin R. & Jusot F. (2011), « Le renoncement aux soins : une approche socio-anthropologique », *Question d'économie de la santé*, n°169, 7 p.

Desprès C. (2013), « Négocier ses besoins dans un univers contraint. Le renoncement aux soins en situation de précarité », *Anthropologie et Santé* [En ligne], n°6.

Desrosières A. & Thévenot L. (2012), *Les catégories socio-professionnelles*, Paris, La découverte, « Repères ».

Desrosières A. (1984), « Des individus aux ménages : l'étude des milieux sociaux par les catégories socioprofessionnelles », *Données sociales*, INSEE, p. 8-22.

Dionne L. & al. (1982), *Breast Cancer. Impact of Surgery on Quality of Life and Survival of Breast Cancer Patient*, Hôtel-Dieu de Québec, Miméo, 20 p.

Dodier N. (1993), *L'expertise médicale. Essai de sociologie sur l'exercice du jugement*, Paris, Métailié.

Dodier N. & Camus A. (1997), « L'admission des malades. Histoire et pragmatique de l'accueil à l'hôpital », *Annales. Histoire, Sciences Sociales*. 52^e année, n^o4, pp. 733-763.

Dodier N. (2003), *Leçons politiques de l'épidémie de sida*, Paris, Éd de l'EHESS, « Cas de figure ».

Dogan M. & Pélassy D. (1982), *Sociologie politique comparative : problèmes et perspectives*, Paris, Économica.

Doll R. & Peto R. (1981), *The Causes of Cancer. Quantitative Estimates of Avoidable Risk Cancer in the United States Today*, Oxford, Oxford University Press.

Donnat O. (1997), *Enquête sur les pratiques culturelles des français*, Paris, Département des études et de la prospective/Ministère de la Culture, La Documentation française

Dozon J.P. & Fassin D. (2001), *Critique de la santé publique. Une approche anthropologique*, Paris, Balland.

DRESS. (2015), *L'état de santé de la population en France - Rapport 2015*, 326 p.

Druhle M. (1996), *Santé et Société. Le façonnement sociétal de la santé*, Paris, PUF, « Sociologie d'aujourd'hui ».

Druhle M. (2000), « Fin de siècle et inégalités sociales de santé en France : l'amorce d'un débat ? » in Leclerc A., Fassin D., Grandjean H., Kaminski M. & Lang T. (dir.), *Les inégalités sociales de santé*, Paris, La découverte, « Recherches », pp. 41-52.

Druhle M. (2006), *Le façonnement sociétal de la santé*, Paris, PUF.

Drever F., Whitehead M. & Roden M. (1996), « Current patterns and trends in male mortality by social class (based on occupation) », *Population Trends*, n°86, pp. 15-20.

Dudoit E., Dany L., Blois S. & Cuvello C. (2007), « Rôle de l'identité sexuée et de l'influence du genre pour l'analyse de l'expérience des soins de support en oncologie », *Psycho-Oncologie*, 2007/1, pp. 265-275.

Dufour-Kippelen S., Legal A. & Wittwer J. (2006), « Comprendre les causes du non-recours à la CMU C », Rapport de recherche pour le Fonds CMU.

Duport N. & Ancelle-Park R. (2006), « Do socio-demographic factors influence mammography use of French women ? Analysis of a French cross-sectional survey », *Eur J Cancer Prev*, 15(3), pp. 219-224.

Durkheim E. (1969 [1897]), *Le suicide : étude de sociologie*, Paris, PUF.

Estival C. (2009), « La visualisation des clichés d'imagerie médicale par les patients atteints d'un cancer. Analyse en début de trajectoire », *Sociétés*, n° 105, pp. 9-20.

Ehrenberg A. (2012), *La société du malaise*, Paris, Odile Jacob.

Evans R.G., Barer M.L. & Marmor T.R. (1996), *Être ou ne pas être en bonne santé. Biologie et déterminants sociaux de la maladie*, John Libbey Eurotext, Paris.

Fainzang S. (1989), *Pour une anthropologie de la maladie en France, un regard africaniste*, Paris, Éditions de l'EHESS.

Fainzang S. (1994), « L'objet construit et la méthode choisie : l'indéfectible lien », *Terrain*, n° 23, pp. 161-172.

Fainzang S. (1997), « Les stratégies paradoxales. Réflexions sur la question de l'incohérence des conduites des malades », *Sciences sociales et santé*, Vol. 15, pp. 5-23.

Fainzang S. (2006), *La relation médecins-malades. Information et mensonge*, Paris, PUF.

Fainzang S. (2009), « La communication d'informations dans la relation médecins-malades », *Questions de communication*, n°15, pp. 279-295.

Fainzang S. (2012), *L'automédication ou les mirages de l'autonomie*, Paris, PUF.

Falcoff H. (2010), « Le dilemme de la médecine générale face aux inégalités : faire partie du problème ou contribuer à la solution ? », in Potvin L., Moquet M.J., Jones C. (dir.), *Réduire les inégalités sociales de santé*, Saint Denis, Éditions INPES, « Santé en action », pp. 195-208.

Fassin D. (1996), *L'espace politique de la santé. Essai de généalogie*, Paris, PUF.

Fassin D, Aïach P. & Philippe C. (1997), *Conditions de vie et inégalités de santé : histoires, événements et processus : rapport final*, Ministère du travail et des affaires sociales, 171 p.

Fassin D. (2000), « Qualifier les inégalités », in Leclerc A., Fassin D., Grandjean H., Kaminski M. & Lang T. (dir.), *Les inégalités sociales de santé*, Paris, La découverte, « Recherches », pp. 123-146.

Fassin D. (2001), « Le culturalisme pratique de la santé publique. Critique d'un sens commun », in Dozon J.P., Fassin D. (dir.), *Critique de la santé publique. Une approche anthropologique*, Paris, Balland, pp.181-208.

Fassin D. & Memmi D. (dir.) (2004), *Le Gouvernement des corps*, Paris, Éd. de l'Ehess.

Fassin D. (2008), « Les impensés des inégalités sociales de santé » in Niewiadomski C. & Aïach P. (dir.), *Lutter contre les inégalités sociales de santé. Politiques publiques et pratiques professionnelles*, Rennes, Presses de l'EHESP, pp. 21-28.

Ferlander S. (2007), « The Importance of Different Forms of Social Capital for Health », *Acta Sociologica*, Vol. 50, n°2, pp. 115-128.

Ferree M.M. (2003), « Resonance and Radicalism: Feminist Framing in the Abortion Debates of the United States and Germany », *American Journal of Sociology*, Vol. 109, n°2, pp. 304-344.

Fillion E. (2014), « De la délégation à la négociation thérapeutique : une évolution ni linéaire ni univoque de la médecine contemporaine », in Pennec S, Leborgne-Uguen F., Douguet F. (dir.), *Les négociations du soin. Les professionnels, les malades et leurs proches*, Rennes, PUR, pp. 91-100.

Finch J. & Groves D. (1983), *A labour of love: Women, work and care*, Routledge and Kegan Paul, Henley on Thames.

Fitoussi J.P. & Rosanvallon P. (1996), *Le nouvel âge des inégalités*. Paris, Points.

Flajolet A. (2008), *Mission au profit du gouvernement relative aux disparités territoriales des politiques de prévention sanitaire*, Paris, La Documentation française.

FNORS. (2006), *Les cancers dans les régions de France. Mortalité, Incidence, Affections de longue durée, Hospitalisations*, « Collection : les études du réseau des ORS », 72 p.

Forrest L.F., Adams J., Wareham H., Rubin G. & White M. (2013), « Socioeconomic Inequalities in Lung Cancer Treatment: Systematic Review and MetaAnalysis », *PLoS Med*, n°10(2).

Fréry N, Moisan F, Schwaab Y & Garnier R. (2017), « Exposition des salariés à de multiples nuisances cancérogènes en 2010 », *Bulletin épidémiologique hebdomadaire (BEH)*, 2017/13, pp. 242-249.

Freidson E. (1984 [1970]), *La profession médicale*, Paris, Payot.

Fuhrer R., Shipley M.J., Chastang J.F., Schmaus A., Niedhammer I., Stansfeld S.A., Goldberg M. & Marmot M.G. (2002), « Socioeconomic position, health and possible explanations: a tale of two cohorts », *American Journal of Public Health*, n°92, pp. 1290-1294

Garcia M.C. (2012), « Des féminismes aux prises avec l'« intersectionnalité » : le mouvement Ni Putes Ni Soumises et le Collectif féministe du Mouvement des indigènes de la République », *Cahiers du Genre*, Vol. 52, n°1, pp. 145-165.

Gaudet S. (2012), « Lire les inégalités à travers les pratiques de participation sociale », *SociologieS* [En ligne], Débats, « Penser les inégalités ».

Gauthier E. & Lojkine J. (2003), *Classes sociales : retour ou renouveau ?*, Paris, Syllepse/Espaces Marx

Gaxie D. (1978), *Le Cens caché. Inégalités culturelles et ségrégation politique*, Paris, Le Seuil, « Sociologie politique ».

Gelly M. & Pitti L. (2016), « Une médecine de classe ? Inégalités sociales, système de santé et pratiques de soins », *Agone*, n°58, pp. 7-18.

Glaser B.G. & Strauss A. (1967), *The Discovery of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research*, Chicago, Aldine Publishing Company.

Godbout J. T. (1983), *La Participation contre la démocratie*, Montréal, Éditions St-Martin.

Godfroid T. (2016), « L'autonomie dans les relations soignants-soignés : une approche par le cancer », in Derbez B., Hamarat N. & Marche H. (dir.), *La dynamique sociale des subjectivités en cancérologie*, Éditions Erès, "Cancers & psys", pp. 41-54.

Goldberg M., Melchior M., Leclerc A. & Lert F. (2002), « Vingt ans de recherches sur les déterminants sociaux de la santé », *Sciences Sociales et Santé*, 4/2002, Vol. 20, pp.75-1238.

Golden I.S. & Golden M. (1980), « Cancer and Sex », *Frontiers of Radiation Therapy and Oncology*, n°14, pp. 59-65.

Gombault V. (2011), « Deux ménages sur trois disposent d'internet chez eux », *INSEE Première*, n° 1340.

Gombault V. (2013), « L'internet de plus en plus prisé, l'internaute de plus en plus mobile », *INSEE Première*, n° 1452.

Goodwin J.S., Samet J.M. & Hunt W.C (1996), « Determinants of Survival of Colorectal Cancer », *Journal of Epidemiology and Community Health*, n°43, pp. 356-361.

Goux D & Morin E. (2000), « La persistance du lien entre pauvreté et échec scolaire », *Insee France portrait social 2000/2001*, Paris, Insee, Vol. 1, pp. 87-98.

Graham S. & Higgs P. (1999), « Stratification, Class and Health: Class Relations and Health Inequalities in High Modernity », *Sociology*, n°33, pp.275-96.

Green C.A. & Pope, C.R. (1999) « Gender, psychosocial factors and the use of medical services: A longitudinal analysis », *Social Science & Medicine*, n°48, pp. 1363-1372.

Greenhalgh T., Annandale E., Ashcroft R., Barlow J., Black N., Bleakley A. & Checkland K. (2016), « An open letter to The BMJ editors on qualitative research », *British Medical Journal*, 352 (i563), disponible sur : <http://eprints.soton.ac.uk/389425/>

Greenwald H.P. & Nevitt M.C. (1982), « Physician Attitudes toward Communication with Cancer Patients », *Social Science and Medicine*, n°16, pp. 591-594.

Greenwald H.P., Polissar L. & Dayal H.H. (1996b), « Race, Socio-economic status and Survival in Three Female Cancers », *Ethnicity and Health*, n°1, pp. 65-75.

Groopman J. (2000), « The Prostate Paradox: Prostate Cancer », *The New Yorker*, 29 May, pp. 52-64.

Gros D. (1987), *Le sein dévoilé*, Paris, Stock, « Laurence Pernoud ».

Grosclaude P., Macé-Lesec'h J., Roumagnac-Machelard M., Mercier M. & Robillard J. (1995), « Differences in Treatment and Survival Rates of Non-Small-Cell Lung Cancer in Tree Regions of France », *British Journal of Cancer*, n°72, pp. 1278-1282.

Grosclaude P., Remontet L., Belot A., Danzon A., Rasamimanana C. & Bossard N. (2013), *Étude à partir des registres des cancers du réseau Francim, 1989-2007 - Survie des personnes atteintes de cancer en France*, Institut de veille sanitaire, Saint Maurice, 412 p.

Grossin W. (1974), *Les temps de la vie quotidienne*, Paris-La Haye, Mouton.

Guillaumin C. (1992), *Sexe, race et pratique du pouvoir : l'idée de nature*, Paris, Côté-femmes.

Guillaumin C. (1972), *L'idéologie raciste. Genèse et langage actuel*. Paris, Mouton.

Guy J.M. (2000), *La culture cinématographique des Français*, Paris, La Documentation française.

Grünfeld J.P. (2010), « Réduire les inégalités : un des objectifs principaux du plan cancer 2009-2013 », *Tribunes, Revue adsp*, n°73, pp. 49-50.

Hamarat N. (2016), « Travail de construction de soi dans les trajectoires d'engagement : l'exemple d'une association de malades atteintes d'un cancer du sein », in Derbez B., Hamarat N. & Marche H. (dir.), *La dynamique sociale des subjectivités en cancérologie*, Toulouse, ERES, « Cancers & psys », pp. 101-116.

Hamon-Valanchon H. (2009), « Femmes et cancer : imaginaire de la maladie et culture hospitalière », *Sociétés*, 3/2009, n° 105, pp. 57-69.

Hamon-Valanchon H. (2010), *Femmes et cancer. Récits de maladie*, Paris, L'Harmattan, « La Librairie des Humanités ».

Hardy A.C. & Lecompte H. (2009), *Lorsque l'enfant guérit... Etude sociologique des effets à long terme de la prise en charge du cancer chez les enfants et leurs parents*, Étude réalisée pour la Ligue Nationale contre le Cancer, 84 p.

Hardy A.C. (2013), *Travailler à Guérir, Sociologie de l'objet du travail médical*, Rennes, Presses de l'EHESP « Recherche, Santé, Social ».

Hardy A.C. (2015), « L'impensé de la guérison », in Déchamp-Le Roux C. & Rafael F. (dir.), *Santé mentale : guérison et rétablissement. Regards croisés*, Montrouge, Éditions John Libbey Eurotext, « Offre de soins en psychiatrie », pp. 21-30.

Hartog F. (2013), *Croire en l'histoire*, Paris, Flammarion.

HAS. (2009), *Guide affection longue durée, Cancers des voies aérodigestives supérieures*, 41 p.

HAS. (2014), *Évaluation et amélioration des pratiques, Développement professionnel continu (DPC)*, Fiche méthode, Réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP), 3 p.

HCSP. (2002), *La santé en France en 2002*, 410 p.

HCSP. (2009), *Les inégalités sociales de santé. Sortir de la fatalité*, 99 p.

HCSP. (2012), *Pour une meilleure utilisation des bases de données administratives et médico-administratives nationales pour la santé publique et la recherche*, « Collection Documents », 56 p.

HCSP. (2013), *Indicateurs de suivi des inégalités sociales de santé dans le domaine du cancer*, Avis, 8 p.

HCSP. (2016), *Évaluation de 10 ans de politique de lutte contre le cancer 2004-2014*, Paris, Collection « Evaluation », 259p.

Herbert C. & Launoy G. (2000), « Les cancers », in Leclerc A., Fassin D., Grandjean H., Kaminski M. & Lang T. (dir.), *Les inégalités sociales de santé*, Paris, La découverte, « Recherches », pp. 239-250.

Herbert C., Lefevre H., Gignoux M. & Launoy G. (2002), « Influence du groupe socioprofessionnel et du lieu de résidence sur la prise en charge et la survie des cancers digestifs. Étude en population – département du Calvados », *Revue Epidémiologie Santé Publique*, 50(3), pp. 253-258.

Herbert C. (2004), « Inégalités en cancérologie : quelques réflexions à partir de l'exemple de la région Nord-Pas-de-Calais », in Aiach P., Marseille M. & Theis I. (dir.), *Pourquoi ce lourd tribut payé au cancer ? Le cas exemplaire du Nord-Pas de Calais*, Rennes, éditions de l'ENSP, pp.79-86,

Herbert C. (2008), « Mieux comprendre la vulnérabilité des hommes : une pluridisciplinarité enfin active ? » in Niewiadomski C. & Aiach P., *Lutter contre les inégalités sociales de santé. Politiques publiques et pratiques professionnelles*, Rennes, Presses de l'EHESP, pp. 43-56.

Hervouet L. (2012), Thèse pour le Doctorat de Sociologie, *Hôpital et médecine de ville face au cancer : Les enjeux de la coordination de la prise en charge des malades atteints de cancer au sein de réseaux de santé*, Université de Paris 5.

Herzlich C. (1969), *Santé et maladie. Analyse d'une représentation sociale*, Paris, Éditions de l'EPHE et Mouton.

Herzlich C. & Augé M. (1984), *Le sens du mal. Anthropologie, histoire et sociologie de la maladie*, Paris, Éditions des archives contemporaines.

Herzlich C. (1984), « Médecine moderne et quête de sens », in Augé M. & Herzlich C. (dir.), *Le sens du mal. Anthropologie, histoire et sociologie de la maladie*, Paris, Éditions des archives contemporaines, pp. 189-216.

Herzlich C. & Pierret J. (1991), *Malades d'hier malades d'aujourd'hui. De la mort collective au devoir de guérison*, Paris, Payot.

Herzlich C. & Pierret J. (2010), « Au croisement de plusieurs mondes : la constitution de la sociologie de la santé en France (1950-1985) », *Revue française de sociologie*, Vol. 51, pp. 121-148.

Hilgartner S. & Bosk C.L. (1988), « The Rise and Fall of Social Problems: A Public Arenas Model », *American Journal of Sociology*, Vol. 94, n°1, pp. 53-78.

Hook J. (2004), « Reconsidering the Division of Household Labor: Incorporating Volunteer Work and Informal Support », *Journal of Marriage and Family*, n° 66, février, pp. 101-107.

Hours B. (2003), « La santé au cœur des lendemains qui chantent et qui déchantent », *Sciences Sociales et Santé*, Vol. 21, pp. 109-114.

Hubert A., Kantor G., Dilhuydy J.M., Germain C., Le Pollès G., Toulouse C., Salamon R. & Scalliet P. (1997), « Patient Information about radiation therapy: a survey in Europe », *Radiotherapy Oncology*, n°43, pp. 103-107.

Hubert A. (2004), « Cancers, conditions de vie et habitudes alimentaires : Un point de vue anthropologique », in Aïach P., Marseille M. & Theis I. (dir.), *Pourquoi ce lourd tribut payé au cancer ? Le cas exemplaire du Nord-Pas de Calais*, Rennes, Éditions de l'ENSP, pp. 134-142.

Hubert A. (2008), « Cancers et Sciences de l'Homme », in Ben Soussan P. et Julian-Reynier C., *Cancer et recherches en Sciences Humaines*, Toulouse, ERES, « L'ailleurs du corps », pp. 17-32.

Illsley R. (1988), « Les inégalités sociales de santé en Grande-Bretagne », in Aïach P., Carr-Hill R., Curtis S. & Illsley R. (dir.), *Les inégalités sociales de santé en France et en Grande-Bretagne, Analyse et étude comparative*, Paris, La Documentation Française, « Analyses et prospective », pp. 43-63.

INCa. (2011), *Étude sur les délais de prise en charge des cancers du sein et du poumon dans plusieurs régions de France en 2011*, Boulogne-Billancourt, ouvrage collectif édité par l'INCa, « Collection état des lieux et des connaissances ».

INCa. (2011), *La situation du cancer en 2011*, Boulogne-Billancourt, ouvrage collectif édité par l'INCa, « Collection état des lieux et des connaissances ».

INCa. (2012), *La situation du cancer en France en 2012*, Boulogne-Billancourt, ouvrage collectif édité par l'INCa, « Collection état des lieux et des connaissances ».

INCA. (2014), *La vie deux ans après un diagnostic de cancer. De l'annonce à l'après cancer*, Boulogne-Billancourt, ouvrage collectif édité par l'INCa, « Collection état des lieux et des connaissances ».

INCA. (2015), *La situation du cancer en France en 2014*, Boulogne-Billancourt, ouvrage collectif édité par l'INCa, « Collection état des lieux et des connaissances ».

INCa. (2016), *Les cancers en France en 2015*, Boulogne-Billancourt, ouvrage collectif édité par l'INCa, « Collection état des lieux et des connaissances ».

INCA (2017), *Les cancers en France en 2016*, Boulogne-Billancourt, ouvrage collectif édité par l'INCa, « Collection état des lieux et des connaissances ».

Ingelhardt R. (1977), *The Silent Revolution Changing Values and Political Styles among Western Publics*, Princeton, Princeton University Press.

INPES. (2017), *Baromètre Santé – Tabac*, Saint-Denis, « Baromètres santé ».

INSEE. (2014), *Population de 15 ans ou plus selon la catégorie socioprofessionnelle en 2014*

INSEE (2015), *Cadrage, Couples et Familles*, Insee Références, Édition 2015, « Fiches thématiques ».

Izambert C. (2016), « Logiques de tri et discriminations à l'hôpital public : vers une nouvelle morale hospitalière ? », *Agone*, Vol. 58, n°1, pp. 89-104.

Joël M. & Rubio V. (2015), « Pratiques non conventionnelles et articulation des soins en cancérologie. Le rôle actif des patients », *Sciences sociales et santé*, 4/2015, Vol. 33, pp. 73-97.

Joubert M., Chauvin P., Facy F., Ringa V., S Iwek P., Deschamps J.P. & Terra J.L. (2001), *Précarisation, risques et santé*, Paris, Éditions de l'INSERM.

Joubert M. (2005), « Supports sociaux de la santé et précarisation, in Chauvin P., Parizot I., Revet S. (dir.), *Santé et recours aux soins des populations vulnérables*, Paris, Éditions de l'INSERM, « Questions en Santé Publique », pp. 61-71.

Jougla E., Rican S., Péquignot F. & Le Toullec, A. (2000), « La mortalité », in Leclerc A., Fassin D., Grandjean H., Kaminski M. & Lang T. (dir.), *Les inégalités sociales de santé*, Paris, La Découverte, « Recherches », pp. 147-162.

Juhem P. & Sedel J. (dir.) (2016), *Agir par la parole. Porte-paroles et asymétries de l'espace public*, Rennes, Presses universitaires de Rennes, « Res Publica », 222 p.

Jounin N. (2014), *Voyage de Classes. Des étudiants de Seine-Saint-Denis enquêtent dans les beaux quartiers*, Paris, La découverte, « Cahier libres ».

Kadushin C. (1964), « Social Class and the Experience of Ill Health », *Sociological Inquiry*, n°34, pp. 67-80.

Kaminski M., Blondel B. & Saurel-Cubizolles M.J. (2000), « La santé périnatale », in Leclerc A., Fassin D., Grandjean H., Kaminski M. & Lang T. (dir.), *Les inégalités sociales de santé*, Paris, La Découverte, « Recherches », pp. 173-192.

Kaufman A. (1989), « Les malades face à leur cancer », in Aïach P., Kaufman A. & Waissman R. (dir.), *Vivre avec une maladie grave : analyse d'une situation de crise*, Paris, Médiens Klincksieck.

Kergoat D. (1978), « Ouvriers = ouvrières ? Propositions pour une articulation théorique de deux variables : sexe et classe sociale », *Critiques de l'économie politique, nouvelle série*, n°5.

Kergoat D. (2012), *Se battre disent-elles ...*, Paris, La Dispute.

Kernan W.D. & Lepore S.J. (2009), « Searching for and making meaning after breast cancer: prevalence, patterns, and negative affect », *Social Science & Medicine*, n°68 (6), pp. 1176-1182.

King S. (2006), *Pink Ribbons Inc: Breast Cancer and the Politics of Philanthropy*, Minneapolis, Minesota University Press.

Kirchgässler K. & Matt E. & Laroche F. (1987), « La fragilité du quotidien : les processus de normalisation dans les maladies chroniques », *Sciences sociales et santé*, 1987/1, Vol. 5, pp. 93-114.

Kivits J., Balard F., Fournier C. & Winance M (dir.) (2016), *Les recherches qualitatives en santé*, Malakoff, Armand Colin.

Klawiter M. (2008), *The Biopolitics of Breast Cancer. Changing Cultures of Disease and Activism*, University of Minnesota Press, Minneapolis.

Klein A. (2012), « Contribution à l'histoire du « patient » contemporain. L'autonomie en santé : du self-care au biohacking », *Histoire, médecine et santé*, n°1, pp. 115-128.

Knobé S. (2008a), « Les associations de lutte contre le cancer face aux inégalités sociales de santé », *Sociologie Santé*, n°28, pp. 217-228.

Knobé S. (2008b), « Personnification et individualisation des corps malades : enjeu politique ou gestion individuelle. Un exemple dans la lutte contre le cancer du sein », *Lien social et politiques*, n°59, pp. 93-102.

Knobé S. (2009a), « Engagement associatif et cancer. Résultats d'une enquête sociologique », *Bulletin du cancer*, n°5, Vol. 96, pp. 511-517.

Knobé S. (2009b), « Logiques d'engagement des malades dans la lutte contre le cancer », *Socio-logos* [En ligne], n°4.

Knobé S. (2011), « Parcours et interactions associatives en contexte de lutte contre le cancer du sein. Des freins à la politisation des discours », *Sociologie Santé*, n°33, pp. 253-272.

Kogévinas M. et al. (1997), « Social inequalities and cancers », Lyon, *IARC Scientific publications*, n°138.

Kosa et al. (1969), *Poverty and Health. A Sociological Analysis*, Cambridge, Harvard Press.

Krieger N., Williams D. & Moss N. (1997), « Measuring Social Class in US Public Health Research », *Annual Review of Public Health*, n°18, pp. 341-378.

Krizek C, Roberts C, Ragan R, et al. (1999), « Gender and cancer support group participation », *Cancer Pract*, n°7, pp. 86-92.

Kunst A.E. & Mackenbach J.P. (1994), « International variations in the size of mortality differences associated with occupational status », *International Journal of Epidemiology*, n°23, pp. 742-750.

Kunst A.E. (1997), *Cross-national comparisons of socio-economic differences in mortality*, Thesis, Pays-Bas, Erasmus University Rotterdam.

Kunst A.E., Groenhof F., Borgan J.K. & al. (1998), « Socio-economic inequalities in mortality. Methodological problems illustrated with three examples from Europe », *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique*, n°46, pp. 467-479.

Kunst A.E., Groenhof F. & Mackenbach J.P. (2000), « Inégalités sociales de mortalité prématurée : la France comparée aux autres pays européens », in Leclerc A., Fassin D., Grandjean H., Kaminski M. & Lang T. (dir.), *Les inégalités sociales de santé*, Paris, La découverte, « Recherches », pp. 53-68.

Laanani M., Vongmany N., Lafay L., Cerf Nicole R., Le Quellec-Nathan M., Viguier J. & Bousquet P.J. (2014), « Cartographie des principaux indicateurs disponibles en France dans le domaine du cancer », *Santé Publique*, 3/2014, Vol. 26, pp. 307-316.

Laaksonen M., Pekka M., Elina N., Ossi R. & Eero L. (2008), « Home Ownership and Mortality: A Register-Based Follow-Up Study of 300.000 Finns », *Journal of Epidemiology and Community*, n°62, pp. 293-297.

Lahire B. (1995), *Tableaux de famille. Heurs et malheurs scolaires en milieux populaires*, Paris, Éditions du Seuil.

Lang T. (2011), « Éditorial », *Bulletin épidémiologique hebdomadaire (BEH)*, « Inégalités sociales de santé » n°8-9, pp. 73-74.

Lang T. et al. (2013), *Indicateurs de suivi de l'évolution des inégalités sociales de santé dans les systèmes d'information en santé*, Haut Conseil de la santé publique, Paris.

Lanzarini C. & Bruneteaux P. (1999), *Les nouvelles figures du sous-prolétariat*. Paris, L'Harmattan.

Lanzarini C. (2000), *Survivre dans le monde sous-prolétaire*. Paris, PUF.

Launay L., Guizard A.V., Gasnier C., Thomas C., Bara S., Dejardin O., Lapôtre-Ledoux B., Babin E., Launoy G. & Ligier K. (2011), *Epidémiologie descriptive des patients atteints d'un primo-cancer des voies aérodigestives supérieure dans le Nord-Ouest de la France en 2008. Etude des registres de cancers du Cancéropôle Nord-Ouest*, Communication aux 4ème journées du Cancéropôle Nord-Ouest, Deauville, 5-6mai 2011.

Lebas J. & Chauvin P. (1998), *Précarité et santé*, Paris, Flammarion.

Lebeer G. (1998), *L'épreuve du cancer, Sociologie d'une éthique au quotidien*, Bruxelles, Éditions de l'Université de Bruxelles, « Sociologie de la santé ».

Le Bianic, De Verdalle & Vigour (2012), « S'inscrire dans une démarche comparative. Enjeux et controverse », *Terrains et travaux*, n°21, pp. 5-21

Leclerc A., Fassin D., Grandjean H., Kaminski M. & Lang T. (2000), *Les inégalités sociales de santé*, Paris, La découverte, « Recherches ».

Lecompte H. (2013), Thèse de Doctorat en Sociologie, *Une institution totale ? Enquête ethnographique d'un service d'oncopédiatrie*, Université de Nantes, 370 p.

Lecompte H. (2016), « La « prise en charge globale » en oncopédiatrie », *Anthropologie & Santé* [En ligne], n°13.

Lecomte T. (1999), « Chiffres de l'autoconsommation en France et à l'étranger », *ADSP*, 27, pp. 30-31.

Lee D.J. & Turner B.S. (1996), « Introduction: Myths of Classlessness and the Death of Class Analysis » in Lee D.J. & Turner B.S. (dir.), *Conflicts about Class : Debating Inequality in Late industrialism*, London, Longman, pp. 1-25.

Letourmy A. & Naïditch M. (2009), « L'émergence de la démocratie sanitaire en France », *Santé, Société et Solidarité*, n°2, pp. 15-22.

Levi-Strauss C. (1967), *Les structures élémentaires de la parenté*, Paris, Mouton.

Link B.G. & Phelan J.C. (1996), « Editorial: understanding sociodemographic differences in health. The role of fundamental social causes, *American Journal of Public Health* », n°86, pp. 471-473.

Linn M.W., Linn B.S. & Stein S.R. (1982), « Beliefs About Causes of Cancer in Cancer Patients », *Social Science and Medicine*, n°16, pp. 835-839.

L'observatoire des cancers. (2014), *Rapport 2013 de l'Observatoire sociétal des cancers*, Ligue nationale contre le cancer, 144 p.

Lombrail P. (2000), « Accès aux soins », in Leclerc A., Fassin D., Grandjean H., Kaminski M. & Lang T. (dir.), *Les inégalités sociales de santé*, Paris, La découverte, « Recherches », pp. 403-419.

Lombrail P., Pascal J. & Lang T. (2004), « Accès au système de soins et inégalités sociales de santé : que sait-on de l'accès secondaire ? », *Santé, Société et Solidarité*, n°2, pp. 61-71.

Lorcy A. (2016), « « Manger santé » et être en quête de plaisir pendant un cancer », *Anthropologie & Santé* [En ligne], n°13.

Louwman W.J., Van de Poll-Franse L.V., Roukeman J.A. & Coebergh J.W. (2007), « Impact of a programme of mass mammography screening for breast cancer on socioeconomic variation in survival: a population-based study », *Breast Cancer Res Treat*, Nov 105, (3), pp. 369-375.

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 et sociétés*, n° 14, (2), pp. 89-108.

Löwy I. (2013), « Le genre du cancer », *Clio. Femmes, Genre, Histoire*, n°37/2013, pp. 65-83.

Lupton D. (1996), « Your life in their hands: trust in the medical encounter », *Sociology of health and illness monograph series ; Health and the sociology of emotions*.

Macintyre S. (1997), « The Black Report and Beyond: What Are the Issues? », *Social Science and Medicine*, n°44, pp. 723-745.

Mackenbach J.P., Stirbu I., Roskam A.J., Schaap M.M., Menvielle G., Leinsalu M. & al. (2008), « European Union Working Group on Socioeconomic Inequalities in Health, Socioeconomic inequalities in health in 22 European countries », *New England Journal of Medicine*, 358 (23), pp. 2568-2481.

Mackenbach J.P. & Bakker M. (dir.) (2002), *Reducing Inequalities in Health: A European Perspective*, London, Routledge.

Mac Mahon B., Pugh T.F. & Ipsen J. (1960), *Epidemiologic Methods*, Boston, Little, Brown.

Mandelblatt J., Andrews H., Kerner J., Zauber A. & Burnett W. (1991), « Determinants of late Stage Diagnosis of Breast and Cervical Cancer: the Impact of Age, Race, Social Class, and Hospital Type », *American Journal of Public Health*, n°81, pp. 646-649.

Mandelblatt J., Andrews H., Kao R., Wallace R. & Kerner J. (1996), « The Late-Stage Diagnosis of Colorectal Cancer: Demographic and Socio-economic Factors », *American Journal of Public Health*, n°86, pp. 1794-1797.

Maguire P. (1985), « Improving the Detection of Psychiatric Problems in Cancer Patients », *Social Science and Medicine*, 20: 8, pp. 819-823.

Marche H. & Pian A. (2014), « Vieillir et faire face au cancer : des ressources objectives aux ressources sélectives », *SociologieS* [En ligne], « Premiers textes ».

Marche H. (2014), « Le contrôle ordinaire et institutionnel de l'expérience du cancer : les limites du « patient-sentinelle », in Pennec S., Le Borgne-Uguen F., Douguet F. (dir.), *Les négociations du soin. Les professionnels, les malades et leurs proches*, Rennes, PUR, pp. 217-224.

Marche H. (2015), « Au-delà de l'autonomie du patient : l'« esprit de soins » dans les trajectoires de cancer avancé », *Anthropologie & Santé* [En ligne], n°10.

Markle G. E. & Troyer R. J. (1979), « Smoke gets in your eyes: cigarette smoking as deviant behaviour », *Social Problems*, n°26, pp. 611-625.

Marseille M. (2004), « Expérience d'une approche pluridisciplinaire de la cancérologie : Une action du Programme régional de santé sur les cancers dans le Nord-Pas-de-Calais », in Aïach P., Marseille M., Theis I. (dir.), *Pourquoi ce lourd tribut payé au cancer ? Le cas exemplaire du Nord-Pas de Calais*, Rennes, Éditions de l'ENSP, pp. 17-47.

Martinez R. (2005), « “What’s wrong with me?”: cervical cancer in Venezuela – Living in the borderlands of health, disease, and illness », *Social Science and Medicine*, n°61, pp. 797-808.

Martuccelli D. (2006), *Forgé par l'épreuve. L'individu dans la France contemporaine*, Paris, Armand Colin.

Masullo A. (2006), *Santé et recours aux soins des populations précaires*, ERIS, 15 p.

Mathieson C.M. & Stam J. (1995), « Renegotiating identity: cancer narratives », *Sociology of health and illness*, Vol. 17, n°3, pp. 283-306.

Mathieu N.C. (2004), « Sexe et genre », in Hirata H., Laborie F., Le Doaré H., Senotier D. (dir.), *Dictionnaire critique du féminisme*, Paris, PUF.

McIntosh J. (1974), « Processes of Communication, Information Seeking and Control Associated with Cancer », *Social Science and Medicine*, 8, pp. 167-187.

McIntosh J. (1977), *Communication and Awareness in a Cancer Ward*, London, Croom Helm, New York, Prodist.

Meidani A. (2006), « Cancer et rapports sociaux de genre : des enjeux de présentation à l'adhésion aux soins », *Bulletin du Cancer*, Vol. 93, n°6.

Meidani A. (2007), *Cancers et genre: des enjeux de prévention à l'adhésion aux soins*, Rapport I pour l'INCa.

Meidani A. (2008a), « Le genre dans l'histoire de la maladie cancéreuse : le façonnement sociétale de la santé et ses inégalités », *Sociologie Santé*, n°28.

Meidani A. (2008b), *Cancers, effets de génération et rapports sociaux de genre : les interactions soignants/soignés*, Rapport II pour l'INCa.

Meidani A. & Garnung M. (2010), *La place des rapports sociaux de sexes dans les pathologies cancéreuses : une approche quantitative*, Rapport III pour l'INCa.

Membrado M. (2014), « La confiance et les enjeux de la reconnaissance dans l'interaction médecin-patient en médecine générale », in Pennec S., Le Borgne-Uguen F., Douguet F. (dir.), *Les négociations du soin. Les professionnels, les malades et leurs proches*, Rennes, PUR, pp. 51-66.

Mendras H. (1988), *La seconde révolution française*, Paris, Gallimard.

Mengeot M.A et al. (2014), *Prévenir les cancers professionnels. Une priorité pour la santé au travail*, Bruxelles, European Trade Union Institute.

Ménoret M. (1997), Thèse pour le Doctorat de Sociologie, *Temps et cancer dans l'hôpital : les trajectoires de l'expectative*, 500 p.

Ménoret M. (1999), *Les temps du cancer*, Paris, CNRS éditions.

Ménoret M. (2007a), « Informer mais convaincre : incertitude médicale et rhétorique statistique en cancérologie », *Sciences sociales et santé*, 1/2007, Vol. 25, pp. 33-54.

Ménoret M. (2007b), « Le risque de cancer du sein en France : un mode unique de prévention », *Sociologie et Société*, Vol. 39, n°1, pp. 145-160.

Ménoret M. (2010), « La rémission : un statut pour l'incertitude. Le cas de la cancérologie », in Hirsch E. (dir.), *Traité de Bioéthique III. Handicaps, vulnérabilités, situations extrêmes*, Toulouse, Éditions ERES, pp. 130-139.

Ménoiret M. (2015), « La prescription d'autonomie en médecine », *Anthropologie & Santé* [En ligne], n°10.

Menvielle G., Leclerc A., Chastang J.F. & Luce D. (2008a), « Inégalités sociales de mortalité par cancer en France : état des lieux et évolution temporelle », *Bulletin épidémiologique hebdomadaire (BEH)* [En ligne], n°33.

Menvielle G. et al. (2008b), « Educational differences in cancer mortality among women and men: a gender pattern that differs across Europe », *British Journal of Cancer*, n°98, pp. 1012-1019.

Menvielle G. (2013), communication : « Facteurs environnementaux et inégalités sociales », 4ème congrès national Santé-Environnement : « *Cancer et Environnement : Approche interdisciplinaire, état des connaissances et implications sociétales* », Congrès 2013 de la SFSE, 29 novembre 2013, Lyon.

Méric C. (2016), « Penser et reconstruire sa sexualité après une tumeur testiculaire », *Anthropologie & Santé* [En ligne], n°13.

Merletti F. & al. (2011), « The socioeconomic determinants of cancer », *Environmental Health*, Vol. 10, pp. 1-7.

Mesrine A. (2000), « La surmortalité des chômeurs : un effet catalyseur du chômage ? », *Economie et statistique*, n°334, pp. 33-48.

Micheli A., Mariotto A., Rossi A.G., et al. (1998), « The Prognostic Role of Gender in Survival of Adult Cancer Patients », Eurocare Working Group, *European Journal of Cancer*, n°34, pp. 2271-2278.

Michelot F. & al. (2010), *Apport d'une approche territoriale dans l'évaluation d'une campagne de prévention*, INPES, Paris.

Mino J.C., Cohen-Solal Z. & Kentish-Barnes N. (2016), « Arrêt des traitements et idéologies thérapeutiques du cancer », *Anthropologie & Santé* [En ligne], n°12.

Mino J.C & Lefève C. (2016), « Quelle normativité dans l'après-traitement d'un cancer du sein ? », in Demailly L. & Garnoussi N. (dir.), *Aller mieux. Approches sociologiques*, Villeneuve d'Ascq, Presses Universitaires du Septentrion, « Le regard sociologique », pp. 83-97.

Minot J.C. & Lefève C. (2016), *Vivre après un cancer. Favoriser le soin de soi*, Paris, Dunod, « Santé, Social, Dunod ».

Moatti J.P. (2010), « La prévention des cancers réduit-elle ou aggrave-t-elle les inégalités de santé ? », *Contact santé (collection 1985-2013)*, « Regards aigus sur les inégalités sociales de santé », n°231.

Möller-Leimkühler A.M. (2002), « Barriers to help-seeking by men: a review of sociocultural and clinical literature with particular reference to depression », *Journal of affective disorders*, Vol. 71, Issues 1-3, pp. 1-9.

Montaut A. (2010), « Santé et recours aux soins des femmes et des hommes », *DRESS*, n°717, « Études et résultats », p. 5.

Morel S. (2016), « La fabrique médicale des inégalités sociales dans l'accès aux soins d'urgence. Ethnographie comparée de deux services d'urgence public et privé », *Agone*, Vol. 58, n°1, pp. 73-88.

Morin M. (2001), « De la recherche à l'intervention sur l'observance thérapeutique : contributions et perspectives des sciences sociales », in ANRS, *L'observance aux traitements contre le VIH/sida. Mesure, déterminants, évolution*, Paris, ANRS, « Sciences sociales et sida », pp. 5-20.

Mougel S. (2014), « L'affleurement des négociations lors d'une consultation en hépatologie pédiatrique », in Pennec S., Le Borgne-Uguen F., Douguet F., *Les négociations du soin. Les professionnels, les malades et leurs proches*, Rennes, PUR, pp. 67-80.

Moujoud N. & Falquet J. (2010), « Cent ans de sollicitude en France », *revue Agone*, « Histoire, Politique & Sociologie », n°43, pp. 169-195.

Mowinski B., Jennings A. & Muhlen-Kamp A.F (1981), « Systematic Misperception: Oncology Patients Self Reported Affective States and their Care Givers Perceptions », *Cancer Nursing*, December 1981, pp. 485-489.

Munoz-Perez F. & Nizard A. (1991), « Alcool, tabac et mortalité », *Population et Sociétés*, Vol. 254, pp. 1-4.

Niewiadomski C. & Aïach P. (dir.) (2008), *Lutter contre les inégalités sociales de santé. Politiques publiques et pratiques professionnelles*, Rennes, Presses de l'EHESP.

Nisbet R. (1959), « The Rise and Fall of Social Class », *The Pacific Sociological Review*, Vol. 2, n°1.

Nuehring E.M. & Barr W.E. (1980), « Mastectomy: Impact on Patient and Families », *Health and Social Work*, 5: 1, 1980, pp. 51-58.

ORS Nord-Pas-de-Calais. (2011), *Nouveaux regards sur le cancer*, 50/51° Nord, n°32.

Panagiotis C. (2009), « L'incorporation du moment cancer dans l'histoire biographique des patientes atteintes d'un cancer chronique du sein (métastase, récurrence, hormonothérapie adjuvante) », *Sociétés*, 3/2009, n° 105, pp. 71-78.

Parizot I. (1998), « Trajectoires sociales et modes de relation aux structures sanitaires », in Lebas J. & Chauvin P. (dir.), *Précarité et Santé*, Paris, Flammarion, pp. 33-43.

Parizot I & Wachsberger J.M (2005), *Aider et être aidé : système et structure du soutien informel à Antananarivo et à Paris*, Document de travail, DIAL.

Parsons T. (1951), *The Social System*, New York, Free Press.

Paugam S. (2005), *Les formes élémentaires de la pauvreté*, Paris, PUF, « Le lien social ».

Peatrik A.M. (2001), « Vieillir ailleurs et ici : l'exemple des Meru du Kenya », *Retraite et Société*, n°34, pp. 152-165.

Pennec S. (2014), « L'ordonnance des registres de négociation des soins complexes au domicile » in Pennec S., Le Borgne-Uguen F., Douguet F., *Les négociations du soin. Les professionnels, les malades et leurs proches*, Rennes, PUR, pp. 101-126.

Pennec S., Le Borgne-Uguen F. & Douguet F. (2014), *Les négociations du soin. Les professionnels, les malades et leurs proches*, Rennes, PUR.

Peneff J. (1990), *La méthode biographique. De l'école de Chicago à l'histoire orale*, Paris, Armand Colin.

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

Peneff J. (1995), « Mesure et contrôle des observations dans le travail de terrain », *Sociétés contemporaines*, n°21, p. 119-138.

Peters-Golden H. (1982), « Breast Cancer: Varied Perceptions of Social Support in the Illness Experience », *Social Science and Medicine*, n°16, pp. 483-491.

Petitot A. (1998), *Secret et formes sociales*, PUF, Collection « Sociologie d'aujourd'hui ».

Peretti-Watel P. (2004), « Du recours au paradigme épidémiologique pour l'étude des conduites à risque », *Revue française de sociologie*, 2004/1, Vol. 45, pp. 103-132.

Peretti-Watel P. (2006), « Lien social et santé en situation de précarité. État de santé, recours aux soins, abus d'alcool et réseau relationnel parmi les usagers des services d'aide », *Économie et Statistiques*, n°391-392, pp. 115-127.

Peretti-Watel P., Seror V. & Saliba M.L. (2008a), « Qui sont ces patients qui se disent guéris ? », in Le Corroller-Zoriano A.G., Malovolti L. & Mermilliod C. (dir.), *La vie deux ans après le diagnostic du cancer*, Paris, La Documentation française, pp. 63-73.

Peretti-Watel P., Seror V. & Saliba M.L. (2008b), « Sentiment de guérison : le discours médical à l'épreuve des logiques profanes », in Le Corrolier-Zoriano A.G., Malovolti L. & Mermilliod C. (dir.), *La vie deux ans après le diagnostic du cancer*, Paris, La Documentation française, pp. 75-83.

Peretz H. (1998), *Les Méthodes en sociologie. L'observation*, Paris, La Découverte.

Pfefferkorn R. (2007), *Inégalités et rapports sociaux. Rapports de classes, rapports de sexes*, La Dispute, « Le genre du monde ».

Pierret J. (1984), « Les significations sociales de la santé », in Augé M & Herzlich C. (dir.), *Le sens du mal. Anthropologie, histoire et sociologie de la maladie*, Paris, Éditions des archives contemporaines, pp. 217-256.

Pierret J. (2008), « Entre santé et l'expérience de la maladie », *Psychotropes*, 14(2), pp. 47-59.

Pierret J. (2006), *Vivre avec le VIH. Enquête de longue durée auprès des personnes infectées*, PUF, « Le lien social ».

Pierru E. & Spire A. (2008), « Le crépuscule des catégories socioprofessionnelles », *Revue française de science politique*, 2008/3, Vol. 58, pp. 457-481

Pinell P. (1987), « How do cancer patients express their points of view? », *Sociology of Health and Illness*, Vol. 9, pp. 25-44.

Pinell P. (1992), *Naissance d'un fléau, Histoire de la lutte contre le cancer en France (1890-1940)*, Paris, Métailié.

Pinell P. (2004), « Mouvement associatif », in Lecourt D. (dir), *Dictionnaire de la pensée médicale*, Paris, PUF, pp. 762-765.

Pison G. (2015), « Tous les pays du monde (2015) », *Population & Sociétés*, bulletin mensuel d'information de l'Institut national d'études démographiques, n°525, INED.

Poirier G. & Declercq C. (2007), *Atlas de la mortalité par cancer dans la région Nord-Pas-de-Calais (1991-1999)*, ORS Nord-Pas-de-Calais, Loos, 104 p.

Poirier G. (2014), *Bilan d'une décennie de cancers. Volet 1. Analyse de la mortalité*, ORS Nord-Pas-de-Calais, Loos, 100 p.

Poliak, C. (2002), « Manières profanes de « parler de soi » », *Genèses*, n°47, (2), pp. 4-20.

Poliquin H. (2015), « Analyse critique et dimensionnelle du concept de santéisation », *Aporia*, Vol. 7, n°1, Issue 1, pp. 17-29.

Pombet T. (2016), « Une reconnaissance de la singularité en cancérologie », *Anthropologie & Santé* [En ligne], n°13.

Potvin L., Moquet M.-J. & Jones C. (2010), *Réduire les inégalités sociales en santé*, Saint-Denis, INPES, « Santé en action », 380 p.

Pourchet M., Ollivier-Yaniv C., Ducard D. & Desmarchelier D. (2010), *Le cancer dans les médias 1980-2007*, Boulogne-Billancourt, INCa, 130 p.

Prouvost H. & Poirier G., (2007), « Influence des facteurs socio-économiques sur le recours au dépistage du cancer chez les femmes du Nord – Pas-de-Calais : résultats de l'enquête décennale Santé, France, 2002 », *Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire (BEH)*, n°2-3, 23.

Przeworski A. (1987), « Methods of Cross-National Research, 1970-1983: An Overview », in Dierkes M., Weiler H.N., Antal A.B. (dir.), *Comparative Policy Research*, Aldershot, Gower Publishing Company, pp. 31-49.

Radoi L. (2013), Thèse de Doctorat en épidémiologie, *Facteurs de risque des cancers de la cavité orale en France: Analyse des données d'une étude cas-témoins en population, l'étude ICARE*, Université Paris Sud XI, 236 p.

Ragin C. (1996), « Comparaison, analyse qualitative et formalisation », *Revue internationale de politique comparée*, 3, 2.

Raineau C. (2011), « La pratique de l'hypnose, de la visualisation ou de l'autohypnose par des personnes atteintes d'un cancer : une transformation de soi ? », *Anthropologie & Santé* [En ligne], n°2.

Ravier M. (2007), *La construction d'un problème public : la lutte contre le cancer en France (1945-2000)*, master de sciences politiques, IEP de Lyon, sous la direction de Renaud Payre.

Régnier F & Masullo A. (2009), « Obésité goûts et consommation. Intégration des normes d'alimentation et appartenance sociale », *Revue Française de Sociologie*, 2009/4, Vol. 50, pp. 747-773.

Remennick I. (1998), *Current Sociology*, Trend Report, Vol. 46, n°1.

Réseau régional de cancérologie Onco Nord-Pas-de-Calais. (2017), *Bilan d'activités ERC 2016*, <http://www.onco-npdc.fr/le-reseau/1-rapports-activites.html>

Réseau régional de cancérologie Onco Nord-Pas-de-Calais. (2012), *Bilan d'activités ERC/AIRE Cancer 2011*, <http://www.onco-npdc.fr/le-reseau/1-rapports-activites.html>

Reynaud J.D. (2003), « La négociation, l'accord, le dispositif », in De Terssac G. (dir.) *La théorie de la régulation sociale de Jean-Daniel Reynaud. Débats et prolongements*, Paris, La Découverte, pp. 179-190.

Richardson M.A., Sanders T., Lynn Palmer J., Greisinger A. & Eva Singletary S. (2000), « Complementary/alternative medicine use in a comprehensive cancer center and the implications for oncology », *Journal of Clinical Oncology*, n°18, pp. 2505-2514.

Robert A.D. & Bouillaguet A. (2007 [1997]), *L'analyse de contenu*, Paris, PUF.

Roca R., Genolini J.P. & Neyrand G. (2011), « Les moments de négociation dans le jeu des interactions médecin-patient en consultation médicale », Communication au colloque international pluridisciplinaire : « La santé, quel travail !? Santé et maladie, entre définitions savantes et pratiques professionnelles », Organisé par le réseau Germes-SHS.

Rode A. (2010), Thèse pour le Doctorat de Sociologie, *Le "non-recours" aux soins des populations précaires : constructions et réceptions des normes*, Université de Grenoble II, 509 p.

Rodriguez J. (2012), « Les dérives de la société sanitaire. Retour du pays de nulle part », *La Vie des idées*, <http://www.laviedesidees.fr/Les-derives-de-la-societe.html>

Rolland C., Mantovani J., Pascal J., Afrite A., Membrado M., Lang T., et l'ensemble du groupe Intermède (2008), « Comment l'étude sociologique des interactions médecin-patient peut-elle éclairer la question des inégalités sociales de santé ? », Congrès national des Observatoires régionaux de la santé 2008 - Les inégalités de santé, Marseille, 16-17 octobre 2008.

Rosanvallon P. (1995), *La nouvelle question sociale*. Paris, Gallimard.

Rosen G. (1993), *A History of Public Health*, expanded edition, Baltimore, Johns Hopkins University Press.

Rosenbaum E.H. & Rosenbaum I.R. (1980), « A Comprehensive Guide for Cancer Patients and their Families », Palo Alto, *Bulletin Pub. Co.*, 9 sections n.p.

Rosenblatt D. & Suchman E.A. (1970), « Informations et attitudes des travailleurs manuels envers la santé et la maladie », in Herzlich C., *Médecine, maladie et société*, Paris, Mouton, École Pratique des Hautes Études, p. 49-61.

Rossi I. (2011), « La parole comme soin : cancer et pluralisme thérapeutique », *Anthropologie & Santé* [En ligne], n°2.

Rotolo T. & J. Wilson (2004), « What Happened to the Long Civic Generation? Explaining Cohort Differences in Volunteerism », *Social Forces*, Vol. 82, n°3, pp. 1091-1121.

Rousseau J.J (1981[1755]), *Discours sur l'origine et les fondements de l'inégalité parmi les hommes*, Paris, Nathan.

Rozin P., Fischler C., Imada S., Sarubin A. & Wrzesniewski A. (1999), « Attitude to food and the role of food in life in the U.S.A, Japan, Flemish Belgium and France: Possible implications for the diet-health debate », *Appetite*, n°33, pp. 163-180.

Rozniatowski O., Reich M., Mallet Y., Penel N., Fournier C. & Lefebvre J.L (2005), « Psychosocial factors involved in delayed consultation by patients with head and neck cancer », *Head & Neck*, Vol. 27, Issue 4, pp. 274-280.

Saillant F. (1986), Thèse de doctorat en anthropologie, *Les aspects culturels de l'expérience du cancer en contexte clinique moderne*, Université McGill, 628 p.

Saillant F. (1988), *Cancer et Culture. Produire le sens de la maladie*, Montréal, Les Éditions Saint-Martin.

Saillant F. (1990) « Fabriquer le sens : le réseau sémantique du cancer », *Sciences sociales et santé*, 3/1990, Vol. 8, pp. 5-40.

Saillant F. (1992), « La part des femmes dans les soins de santé », *International Review of Community Development*, 28, pp. 95-106.

Sallée N. (2006), « Les médecins, la tumeur et l'enfant. Une sociologie de la décision médicale. Le cas d'un service d'oncologie pédiatrique (enquête) », *Terrains & travaux*, n°11, pp. 61-80.

Sarradon-Eck A. (2009), « Le cancer comme inscription d'une rupture biographique dans le corps » in Cousson-Gélie F., Langlois E. & Barrault M. (dir), *Faire Face au cancer. Image du corps, Image de soi*, Tikinagan, pp. 285-311.

Sarradon-Eck A. & Caudullo C. (2011), « Le décodage biologique. Diffusion d'une nouvelle médecine non-conventionnelle contre le cancer », *Anthropologie & Santé* [En ligne], n°2.

Sarradon-Eck A. & Pellegrini I. (2012), « Le traitement adjuvant du cancer du sein par tamoxifène, Entre risques et bénéfices thérapeutiques », *Sciences sociales et santé*, pp. 47-71.

Sayer L. (2005), « Time and Inequality: Trends in Women's and Men's Paid Work, Unpaid Work and Free Time », *Social Forces*, n°84, pp. 285-301.

Scodellaro C., Pan Ké Shon J.L. & Legleye S. (2017), « Troubles dans les rapports sociaux : le cas de l'anorexie et de la boulimie », *Revue française de sociologie*, 2017/1, Vol. 58, p.7-40.

Scrambler G. & Higgs P. (1999), « Stratification, class and health inequalities: class relations and health in high modernity », *Sociology*, n° 33, pp. 275-296.

Schmitz O. (2011), « Les points d'articulation entre homéopathie et oncologie conventionnelle », *Anthropologie & Santé* [En ligne], n°2.

Schraub S. (2007), Thèse pour le Doctorat de Sociologie, *Médecine parallèles et cancer : analyse sociologique 1962-2006*, Université Marc Bloch, 355 p.

Schwartz O. (1994), « Postface: L'empirisme irréductible. La fin de l'empirisme ? », in Anderson N. (1994 [1923]), *Le Hobo. Sociologie du sans-abri*, Paris, Nathan, « Essais et Recherches », pp. 265-308.

Schweyer F.X. (2014), « Le soin négocié, la participation des usagers et l'action publique » in Penne S., Le Borgne-Uguen F., Douguet F., *Les négociations du soin. Les professionnels, les malades et leurs proches*, Rennes, PUR, pp. 27-40.

Sen A. (1992), *Repenser l'inégalité*, Le Seuil, Paris.

Siblot Y., Cartier M., Coutant I., Masclet O. & Renahy N. (dir.) (2015), *Sociologie des classes populaires contemporaines*, Paris, Armand Colin.

Sicot F. (2011), « Sociologie des maladies mentales », in Druhle M. & Sicot F. (dir.), *La santé à cœur ouvert – Sociologie du bien-être, de la maladie et du soin*, Toulouse, Presses Universitaires du Mirail, pp. 65-90.

Sicot F. (2011), « Les sociétés face aux risques : quelles solidarités ? Protection sociale, politiques de santé », in Druhle M. & Sicot F. (dir.), *La santé à cœur ouvert – Sociologie du bien-être, de la maladie et du soin*, Toulouse, Presses Universitaires du Mirail, pp. 161-184.

Simmel G. (1999 [1908]), *Sociologie. Études sur les formes de la socialisation*, Paris, PUF.

Simon J.P. (1998), « Classement sociaux », in Vocabulaire et critique des relations inter-ethniques, Cahier n°5, Pluriel Recherches.

Snow D.A. (2007), « Framing processes, ideology, and Discursive Fields », in Snow D.A., Soule S.A., Kriesi H. (dir.), *The Blackwell Companion to Social Movements*, Oxford, Blackwell Publishing, pp. 380-412

Strauss A. & Glaser B. (1992), « La conscience d'une mort proche : les ambiguïtés de la conscience ouverte », in Strauss A., *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme*, Paris, L'Harmattan, pp. 113-141.

Strauss A. (1992), *La trame de la négociation. Sociologie qualitative et interactionnisme*, Paris, L'Harmattan.

Street R.L. (1991), « Information-giving in medical consultations: the influence of patients' communicative styles and personal characteristics », *Social Science and Medicine*, n°32, pp. 541-548.

Sutherland A.M. (1981), « Psychological Impact of Cancer and its Therapy », *CaA, Cancer Journal for Clinicians*, 31: 3, pp. 159-172.

Surault P. (1979), *L'inégalité devant la mort*, Paris, Économica.

Tarantini C., Gallardo L. & Peretti Watel P. (2014), « Travailler après un cancer du sein. Enjeux, contraintes et perspectives », *Sociologie*, Vol. 5, n°2, pp. 139-155.

Teune H. (1990), « Comparing Countries : Lessons learned » in Oyen E. (dir.), *Comparative Methodology. Theory and Practice in International Social Research*, Londres, Sage.

Thébaud-Mony A. (2004), « La reconnaissance des cancers professionnels : un enjeu de santé publique » in Aïach P., Marseille M. & Theis I. (dir.), *Pourquoi ce lourd tribut payé au cancer ? Le cas exemplaire du Nord-Pas de Calais*, Rennes, Éditions de l'ENSP, pp. 87-106.

Thébaud-Mony A. (2006), « Histoires professionnelles et cancer », *Actes de la recherche en sciences sociales*, 3/2006, n°163, pp. 18-31.

Thébaud-Mony A. (2008), « Construire la visibilité des cancers professionnels. Une enquête permanente en Seine-Saint-Denis », *Revue française des affaires sociales*, « Santé et travail », 2008/2-3, pp. 237-254.

Thoist P.A. (1982), « Conceptual, Methodological and Theoretical Problems in Studying Social Support as a Buffer Against Life Stress », *Journal of Health and Social Behavior*, Vol. 23, pp. 145-159.

Thumerelle P.J. (1996), *Atlas du Nord-Pas-de-Calais*, Lille, INSEE.

Tillard B. (2011), « Temps d'observation ethnographique et temps d'écriture », *Les Sciences de l'éducation pour l'ère nouvelle*, n°44, pp. 33-47.

Trincaz J. (1998), « Les fondements imaginaires de la vieillesse dans la pensée occidentale », *L'Homme*, Vol. 38, n°147, pp. 167-189.

Truant T.L., Porcino A.J., Ross B.C., Wong M.E. & Hilario C.T. (2013), « Complementary and alternative medicine (CAM) use in advanced cancer: a systematic review », *Journal of Supportive Oncology*, 11, 3, pp. 105-113.

Vandewalle H., Affeltranger B. & Bungener C. (2014), « Inégalités de santé, lutter à tous les temps du cancer (partie IV) », *Oncologie*, Vol. 16, Supplément 1, pp. 72-74.

Van Loon & al. (1997), « Socioeconomic Status and Lung Cancer Incidence in Men in Netherland: is there a Role for Occupational Exposure? » *Journal of Epidemiology and Community Health*, n°51, pp. 24-29.

Vega A. (2012), « La mort, l'oubli et les plaisirs », *Anthropologie & Santé* [En ligne], n°4.

Véga A. & Pombet T. (2016), « Interroger la normativité au prisme du cancer », *Anthropologie & Santé* [En ligne], n°13.

Véga A. (2016), « Analyse des points de vue de soignés sur leurs prises en charge : des marges de manœuvre toujours limitées en France ? », in Derbez B., Hamarat N. & Marche H. (dir.), *La dynamique sociale des subjectivités en cancérologie*, Toulouse, Editions ERES, "Cancers & psys", pp. 167-182.

Vigour C. (2005), *La comparaison dans les sciences sociales. Pratiques et méthodes*, Paris, La découverte, « Repères ».

Villermé L.R. (1830), *De la mortalité dans les divers quartiers de la ville de Paris*.

Villermé L.R. (1840), *Tableau de l'état physique et moral des ouvriers employés dans les manufactures de coton, de laine et de soie* (2 volumes).

Vogel L. (2010), « Conditions de travail et inégalités sociales », *Contact santé*, « Regards aigus sur les inégalités sociales de santé », n°231.

Volkoff S. & Thébaud-Mony A. (2000), « Santé au travail : l'inégalité des parcours », in Leclerc A., Fassin D., Grandjean H., Kaminski M. & Lang T. (dir.), *Les inégalités sociales de santé*, Paris, La découverte, « Recherches », pp. 349-361.

Waizkin H. (1985), « Information giving in medical care », *Journal of Health and Social Behavior*, n°26, pp. 81-101.

Warin P. (2002), « Le non-recours aux services de l'Etat. Mesure et analyse d'un phénomène méconnu », Grenoble, Rapport de recherche, CERAT-IEP.

Warin P. (2010), « Le non-recours : définition et typologies », *ODENORE* [En ligne], Working paper, n°1.

Warin P. (2012), « Parcours sociaux et possibilité de rupture avec le social institué », in Ertul S., Melchior J-P., Warin P. (dir.), *Les parcours sociaux à l'épreuve des politiques publiques*, Rennes, PUR.

Warin P. (2013a), « Mieux informer les publics vulnérables pour éviter le non-recours. », *Informations sociales*, 4/2013, n° 178, pp. 52-62.

Warin P. (2013b), « Non recours au droit », in Cassillo I., Barbier R., Blondiaux L., Chateauraynaud F., Fourniau J-M., Lefebvre R., Neveu C. et Salles D. (dir.), *Dictionnaire critique et interdisciplinaire de la participation*, Paris, GIS Démocratie et Participation.

Warin P. (2016), *Le non-recours aux politiques sociales*, Grenoble, Presses universitaires de Grenoble, « Libres cours - politique ».

Watier P. (1996), *La sociologie et les représentations de l'activité sociale*, Méridiens Klinsieck-Masson.

Weber M. (1965), *Essais sur la théorie de la science*, Paris, Plon.

Wheeler S.B., Reeder-Hayes K.E. & Carey L.A. (2013), « Disparities in breast cancer treatment and outcomes: biological, social, and health system determinants and opportunities for research », *The Oncologist*, n°18 (9), pp. 986-993.

Whitehead M. (1997), « Life and Death over the Millennium » in Dervere F., Whitehead M. (dir.), *Health Inequalities: Decennial Supplement. Office for National Statistics Series DS*, London, HMSO, n°15, pp. 7-28.

Whitehead M. (2007), « Typologie of actions to tackle social inequalities in health », *Journal of Epidemiology and Community Health*, n°61, pp. 473-478.

Williams S.J. (1995), « Theorising class, health and lifestyles: can Bourdieu help us? », *Sociology of health and illness*, Vol. 17, n°5, pp. 577-604.

Wilson J. (2000), « Volunteering », *Annual Review of Sociology*, n°26, pp. 215-240.

Woods L.M., Rachet B. & Coleman M.P. (2005a), « Choice of geographic unit influences socioeconomic inequalities in breast cancer survival », *British journal of cancer*, n°92 (7), pp. 1279-1282.

Woods L.M., Rachet B. & Coleman M.P. (2005b), « Origins of socio-economic inequalities in cancer survival: a review », *Annals of Oncology*, n°17, pp. 5-19.

Wortman C.B. & Dunkel Schetter C. (1979), « Interpersonal Relationships and Cancer », *Journal of Social Issues*, 35: 1, pp. 120-155.

Wyatt S., Henwood Hart A. & Platzer H. (2004), « L'extension des territoires du patient : Internet et la santé au quotidien », *Sciences sociales et santé*, n°22, pp. 45-68.

Zborowski M. (1952), « Cultural components in response to pain », *Journal of Social Issues*, 8, pp. 16-30.

Zola I.K. (1966), « Culture and Symptoms: An Analysis of Patient's Presenting Complaints », *American Sociological Review*, 31, pp. 615-630.

Zola I.K. (1982), « Culte de la santé et méfaits de la médicalisation », in Bozzino L, Renaud M, Gaucher D, Llambias-Wolf J, *Médecine et société des années 80*, Éditions coopératives Albert Saint Martin, pp. 31-51

Zolesio E. (2011), « Anonymiser les enquêtés », *Interrogations* [En ligne], n°12.

Annexes

Annexe n°1 – Guide d’entretien

Annexe n°2 – Tableau récapitulatif des enquêtés rencontrés en entretien

Annexe n°3 – Durée des entretiens en fonction des Professions et Catégories socioprofessionnelles (PCS) des enquêtés et des lieux de recrutement pour l’entretien

Annexe n°4 – « Une brève histoire de Sonal », par Alex Alber (MCF Sociologie)

Annexe n°5 – Thématiques retenues pour chacun de nos corpus Sonal

Annexe n°6 – Thématisation des entretiens réalisés avec des soignés d’un cancer à l’aide du logiciel Sonal

Annexe n°7 – Thématisation du journal de terrain Ligue à l’aide du logiciel Sonal

Annexe n°8 – Thématisation des journaux relatifs à l’observation des consultations et des RCP à l’aide du logiciel Sonal

Annexe n°9 – Le Nord-Pas-de-Calais : Une situation spécifique ?

Annexe n°10 – Tableau récapitulatif de nos groupes sociaux à partir de la nomenclature des PCS de l’Insee

Annexe n°11 - Lexique

Annexe n°1 – Guide d’entretien

→ Me présenter, garantir l’anonymat et demander l’autorisation d’enregistrer

1 – L’entrée dans la maladie : premiers symptômes et diagnostic – Récit de vie

→ On va commencer par le commencement, dans un premier temps, est-ce que vous pourriez me parler de la période à laquelle la maladie est arrivée ?

Infos à obtenir

Diagnostic du primo-cancer :

- Conditions du diagnostic : *présence de symptômes ? Découverte inopinée lors d’un dépistage ou d’un examen ? Hasard, initiative perso ?*
- Diagnostic : *par qui ? Où ? Contexte ?*
- Si symptômes : *Combien de temps entre les premiers symptômes et le diagnostic ?*
- Diagnostic à quel stade d’avancement de la maladie ? *Si diagnostic tardif tenter d’en comprendre les raisons.*

Historique de la maladie :

- Année du diagnostic du primo cancer
- Récidive(s) ?
- Si récidive(s) : Comment a t’elle été diagnostiquée ?

Vie de l’interviewé :

Situation de vie lorsque la maladie est arrivée.

Travail ?

Marié, enfants ?

Plus largement :

- Comment avez-vous vécu cette annonce ?

2 – Évaluation du rapport à la médecine avant la maladie :

- Aviez-vous déjà eu des cas de cancer dans votre entourage ?
- Avant la maladie est-ce que vous étiez en bonne santé ?
- Auparavant consultiez-vous régulièrement votre médecin avant ?

Selon l'âge : - Aviez vous déjà participé à des dépistages ? (*Si oui* : lesquels, à quelle fréquence ?)

Pour les femmes : Aviez-vous un Gynécologue ? (suivi régulier ?)

- Faites vous à présent plus attention à votre santé ? Est-ce que le cancer a changé quelque chose ?

3 – La maladie

A - La dimension géographique :

- Où êtes-vous pris en charge ?
- Comment vous y rendez-vous ?
- Comment sont les délais de rendez-vous ?

B - La dimension thérapeutique :

- Vous êtes-vous senti impliqué dans le choix des traitements ? Les médecins prennent-ils en compte votre avis ?
- Avez-vous déjà refusé une thérapeutique ? *Si oui* : pourquoi ?
- Avez-vous déjà demandé un second avis ?

- Comment se passent vos relations avec les soignants ?
- Avez-vous rencontré des difficultés pour comprendre les explications des médecins ? *Si oui* : Comment y avez-vous remédié ?
- Trouvez vous qu'on vous explique suffisamment votre maladie et vos traitements ?
- Utilisez-vous Internet par rapport à votre cancer ?
Si oui : quel usage ?

Utilisez-vous d'autres sources d'informations ?

- *Remboursement des médicaments* : Avez-vous déjà eu des thérapeutiques non prises en charge ? *Si oui* : Renoncement ? Remplacement ?
- *Pour les personnes en rémission* : Quel suivi avez-vous ou avez-vous eu ?

C - Les thérapeutiques alternatives :

- En plus de la prise en charge médicale « classique », avez-vous essayé des thérapeutiques alternatives ?
- Participez-vous à des activités de type « soins de support » ? (sophrologie, relaxation, socio-esthétique, ateliers thématiques)
- Pratiquez-vous une activité sportive ? Si non en pratiquiez-vous une avant ?
- Groupe de parole, psychologue ?
- Assistance sociale ? Aide ménagère ?

Si oui : - Comment en avez vous eu connaissance ? Qu'est-ce que cela vous apporte ?

Si non : Pourquoi ? Avez-vous connaissance de ce type d'activité ?

D - La maladie au quotidien :

- Qu'est ce qui a été le plus difficile avec la maladie. Les difficultés, de tout ordre, auxquelles vous êtes ou avez été confronté ?
- Qu'est-ce qui vous a aidé à surmonter la maladie ?
- Exerciez-vous une profession ? Si oui : comment ça s'est passé avec le travail ?
- Dimension financière de la maladie : Difficultés ? De quel ordre ?
- Au niveau des démarches administratives comment vous en êtes vous sorti ?

E - L'entourage familial :

- Comment ça s'est passé avec votre famille ?

F - Groupe de parole :

- Comment en êtes vous venu à intégrer un groupe de parole ?
- Depuis quand y participez vous ?
- Comment en avez-vous eu connaissance ?
- Pourquoi y aller ? Qu'est ce que cela vous apporte ?

Conclusion :

- Y a-t-il des choses que vous souhaiteriez ajouter ? Des éléments non abordés qui vous semblent importants ?

Renseignements complémentaires :

- Âge :
- Localisation cancéreuse :
- Stade de diagnostic :
- Lieu de résidence :
- Emploi :
- Niveau d'étude :
- Situation familiale :
- Si marié, profession du conjoint :
- Permis de conduire ? Voiture ?
- Tranche de revenus du foyer (net) :
 - Moins de 1000 €
 - Entre 1000 et 1500 €
 - Entre 1500 et 2000 €
 - Entre 2000 et 2500 €
 - Entre 2500 et 3000 €
 - Plus de 3000 €

- Allocations/prestations sociales perçues ? (AAH, minimum vieillesse, RMI, RSA, CMU, etc.)
- Avez-vous une complémentaire santé ?
- Êtes-vous propriétaire ?

Annexe n°2 - Tableau récapitulatif des enquêtés rencontrés en entretien (n=35)

	Date	Prénom	Sexe	Âge	Durée	Cancer	Profession	Situation familiale	Histoire maladie	Lieu recrutement
1	06/13	Christiane	F	60	66 min	Colon	Garde d'enfants à domicile	Divorcée, 4 filles	Diagnostiquée en 2005 En rémission depuis 7 ans au moment de l'entretien	Ligue Ville A
2	06/13	Caroline	F	40	70 min	Sein	Comptable	Célibataire, sans enfant	Diagnostiquée en 2008 Récidive en 2011 En traitement au moment de l'entretien	Ligue Ville B
3	07/13	Nadine	F	65	85 min	Moelle- osseuse	Institutrice Conjoint : instituteur	Mariée, 2 enfants	Diagnostiquée en 2001 Poursuites évolutives En traitement au moment de l'entretien	Ligue Ville A
4	07/13	Lucie	F	64	48 min	Sein	Agent de cantine Conjoint : vendeur en confection	Mariée, 2 enfants	Diagnostiquée en 2010 En rémission depuis 3 ans au moment de l'entretien	Ligue Ville A
5	10/13	Corine	F	49	46 min	Sein	Gérante d'une société de nettoyage Conjoint : représentant	Mariée, 3 enfants	Diagnostiquée en 2011 En rémission depuis 1 an au moment de l'entretien	Ligue Ville B

6	12/13	Martine	F	70	46 min	Sein	Représentante Conjoint : représentant	Mariée, 3 enfants	Diagnostiqué en 1999 Récidive en 2010 En rémission depuis 3 ans au moment de l'entretien	Ligue Ville A
7	12/13	Réné	M	55	61 min	ORL	Sans emploi	Marié	Diagnostiqué en 2010 Récidive en 2013 En traitement au moment de l'entretien	ERC
8	02/14	Anne-Lise	F	59	43min	Sein	Infirmière Conjoint : médecin	Mariée, 3 enfants	Diagnostiquée en 1983 4 récurrences entre 1984 et 1989. En rémission depuis 25 ans au moment de l'entretien	Mots pour maux
9	02/14	Laurence	F	52	89 min	Ovaires	Secrétaire de collège	Divorcée, 1 enfant	Diagnostiquée en 2005 En rémission depuis 8 ans au moment de l'entretien	Mots pour maux
10	02/14	Graziella	F	60		Sein	Secrétaire	Divorcée, 1 enfant	Diagnostiquée en 1994 Récidive en 1999 puis en 2004 En rémission depuis 9 ans au moment de l'entretien	Résilience
11	02/14	Annick	F	68		Sein	Secrétaire médicale en médecin du travail Conjoint : informaticien		Diagnostiquée en 2005. En rémission depuis 9 ans au moment de l'entretien	Résilience
12	02/14	Marie- Claude	F	65		Sein	Aide-soignante dans un CHR		Diagnostiquée en 2008 En rémission depuis 5 ans au moment de l'entretien	Résilience

13	02/14	Francia	F	60		Sein	Auxiliaire de vie		Diagnostiquée en 2009 En rémission depuis 4 ans au moment de l'entretien	Résilience
14	02/14	Bernadette	F	68		Sein	Couturière en ameublement Conjoint : facteur		Diagnostiquée en 1996 Récidive en 2008 En rémission depuis 6 ans au moment de l'entretien	Résilience
15	02/14	Lise	F	61		Sein	« Responsable de la littérature » dans une librairie		Diagnostiquée 1997 En rémission depuis 16 ans au moment de l'entretien	Résilience
16	02/14	Josiane	F	66		Sein	Agent d'entretien Conjoint : monteur-serrurier		Diagnostiquée 2008 En rémission depuis 5 ans au moment de l'entretien	Résilience
17	02/14	Chantale	F	55	30 min	Sein	Chargée d'affaires dans une entreprise de menuiserie-aluminium	Divorcée, 1 enfant	Diagnostiquée en février 2010 En rémission depuis 3 ans au moment de l'entretien	Ligue Ville B
18	03/14	Serge	M	56	165 min	Nez (VADS)	Technicien de prévention Conjoint assistante maternelle	Marié, 3 enfants	Diagnostiqué en 2007 Récidive en 2008 En rémission depuis 6 ans au moment de l'entretien	Mots pour maux

19	11/14	Patrice	M	68	100 min	Leucémie Prostate	Kinésithérapeut e	Divorcé, 2 enfants	Diagnostiqué en 1996 d'une leucémie En 2010 : cancer de la prostate En poursuite au moment de l'entretien	Mots pour maux
20	11/14	Marguerit e	F	68	28 min	Pancréas	Caissière et agent d'entretien	Divorcée, 2 enfants	Diagnostiquée en 2012 Récidive en 2014 En traitement au moment de l'entretien	Mots pour maux
21	12/14	Monique	F	63	114 min	Ovaires	Décompteur analyste	Divorcée, 3 enfants	Diagnostiquée en 2007 En rémission depuis 7 ans au moment de l'entretien	Ligue Ville C
22	12/14	Adrien	M	25	23min	Maladie de Hodgkin	Infirmier	Célibataire, sans enfant	Diagnostiqué en 2006 En rémission depuis 7 ans au moment de l'entretien	Ligue Ville C
23	05/15	Guy	M	69	42 min	Prostate Poumon	Menuisier Conjoint : fait des ménages chez des particuliers	Marié, 4 enfants	Diagnostiqué en 2010 d'un cancer de la prostate En 20XX : cancer du poumon En poursuite au moment de l'entretien	Interconnaissan ce
24	07/15	Robert	M	57	20 min	Cavité buccale (VADS)	Agent d'entretien	Célibataire, 1 enfant	Diagnostiqué en 2013 En rémission depuis 2 ans au moment de l'entretien	Hospitalier

25	08/15	Olivier	M	53	40 min	Palais (VADS)	PDG de plusieurs entreprises Conjoint : travaille avec lui à la direction des entreprises	Marié, 2 enfants	Diagnostiqué en 2013 Récidive en 2014 En traitement au moment de l'entretien	Hospitalier
26	08/15	Gilbert	M	60	30 min	Plancher buccal (VADS)	Soudeur Conjoint : secrétaire médicale	Divorcé, 2 enfants	Diagnostiqué en 2013 En rémission depuis 1 an et demi au moment de l'entretien	Hospitalier
27	08/15	Didier	M	52	29 min	Oropharynx (VADS) Œsophage	Magasinier Conjoint : secrétaire médicale	Marié, 4 enfants	Diagnostiqué en 2010 d'un cancer de l'oropharynx En 2012 : cancer de l'œsophage En rémission depuis 5 et 3 ans au moment de l'entretien	Hospitalier
28	08/15	Bernard	M	69	38 min	Langue (VADS)	Directeur informatique Conjoint responsable logistique	Marié, sans enfant	Diagnostiqué en 2013 En rémission depuis 2 ans au moment de l'entretien	Hospitalier
29	08/15	Philippe	M	54	26 min	Cavité buccale Sinus (VADS)	Boucher Conjoint : fait des ménages chez des particuliers	Marié, 3 enfants qu'il ne voit pas	Diagnostiqué en 2012 En rémission depuis 2 ans au moment de l'entretien	Hospitalier

30	08/15	Patrick	M	60	24 min	Amygdale (VADS)	Électricien Conjoint : sans emploi	Marié, 2 enfants	Diagnostiqué en 2013 En rémission depuis 1 an au moment de l'entretien	Hospitalier
31	08/15	Simone	F	69	34 min	Mandibule (VADS)	Comptable	Mariée, 2 enfants	Diagnostiquée en 2014 En rémission depuis 1 an au moment de l'entretien	Hospitalier
32	12/15	Pierre-Marie	M	59	28 min	Oropharynx (VADS)	Fraiseur-outilleur Conjoint : sans emploi	Marié, sans enfant	Diagnostiqué en 2014 En rémission depuis 1 an au moment de l'entretien	Hospitalier
33	12/15	Renée	F	40	17 min	Double localisation : Plancher buccal Langue (VADS)	Sans profession Conjoint : conducteur d'engins	Mariée, 1 enfant	Diagnostiquée en 2015 En rémission depuis 2 mois au moment de l'entretien	Hospitalier
34	02/16	Véronique	F	51	28 min	Plancher buccal (VADS)	Agent d'entretien	Célibataire, 1 enfant	Diagnostiquée en 2014 En rémission depuis 1 an au moment de l'entretien	Hospitalier
35	08/16	Christine	F	57	22 min	Plancher de bouche Cavité buccale (VADS)	Secrétaire de direction	Divorcée, 2 enfants	Diagnostiquée en 2013 Récidive en 2014 En rémission depuis 1 an au moment de l'entretien	Hospitalier

Annexe n°3 - Durée des entretiens en fonction des Professions et Catégories socioprofessionnelles (PCS) des enquêtés et des lieux de recrutement pour l'entretien

En fonction de la PCS

Durée moyenne des entretiens (PCS couple)	Tout sexe	Femmes	Hommes
Catégories supérieures (PCS 3, 4)	61 min	47 min	81 min
Catégories moyennes (PCS 1, 2, 5)	71 min	77 min	40 min
Catégories moyennes + supérieures	65 min	61 min	73 min
Catégories modestes (PCS 6, 8)	27 min	24 min	28 min

En fonction du lieu de recrutement pour l'entretien

PCS du couple	Femmes		Hommes		Tout sexe	
	Domicile	Extérieur	Domicile	Extérieur	Domicile	Extérieur
Catégories supérieures (PCS 3, 4)	58 mn	37 mn	133 min	31 min	88 min	35 min
Catégories moyennes (PCS 1, 2, 5)	77 min	N/A	N/A	40 min	77 min	N/A
Catégories moyennes + supérieures	70 min	37 min	133 min	34 min	83 min	35 min
Catégories modestes (PCS 6, 8)	28 min	23 min	42 min	26 min	35 min	25 min

Annexe n°4 – « Une brève histoire de Sonal », par Alex Alber (MCF Sociologie)

Comment est né Sonal?

"J'ai eu l'idée de Sonal un peu par hasard, au printemps 2009. J'avais utilisé un logiciel d'indexation thématique payant dans le cadre d'une enquête sociologique et je l'avais trouvé à la fois cher et peu pratique. Comme le développement d'outils informatiques, tout particulièrement pour la sociologie, est un passe-temps, je me suis mis en tête de développer mon propre outil d'analyse qualitative, une sorte de clone gratuit de celui que j'avais utilisé, en y apportant des améliorations d'ordre ergonomique.

J'ai commencé à jeter les bases d'un système d'indexation thématique fonctionnant à l'aide de balises. Sur le papier, tout était prêt, mais je n'avais que peu de temps à consacrer à ce projet puisque, durant cette période, je retranscrivais beaucoup d'entretiens pour une autre enquête, tâche ingrate s'il en est. Je passais mes journées à faire play/stop dans mon lecteur média et alt tab pour retourner dans mon traitement de texte. Je me suis alors dit que je devrais plutôt faire un logiciel pour faciliter les retranscriptions, et pourquoi pas un logiciel de retranscription qui permette l'indexation thématique des entretiens : en gros, un logiciel comme Sonal.

L'idée s'est précisée assez rapidement d'utiliser un système de "surlignage" des spectres audios pour délimiter des zones à retranscrire. J'ai pour autre passion la musique, et les logiciels de musique proposent systématiquement une représentation graphique du spectre sonore pour permettre de sélectionner des zones à copier, coller etc. Je dois donc avouer que Sonal s'inspire fortement des logiciels musicaux que j'ai pu utiliser. Par exemple, dans une certaine mesure, la représentation du corpus s'apparente à un multipiste comme on en trouve dans tous les outils de M.A.O.

Cette idée de base étant jetée, il a fallu par la suite un long travail pour la rendre opératoire, de nombreux week-ends consacrés presque exclusivement à refondre encore et encore les interfaces pour que le logiciel soit souple et intuitif. Après un an de développement, il commence à se stabiliser et je suis assez satisfait de l'ergonomie générale de l'outil, même s'il reste à bien des égards perfectible."

Pourquoi Sonal?

"Au moment de baptiser mon logiciel, j'ai longtemps hésité. Le projet était initialement baptisé audio-stabilo, parce que c'est le nom le plus explicite pour ce que fait Sonal. Malheureusement, Stabilo est une marque déposée. Il fallait trouver autre chose. J'ai tenté toutes les combinaisons entre "audio" ou "son" et "quali" sans rien trouver de bien enthousiasmant (oui il y a calisson c'est une pâtisserie provençale:).

Je ne sais plus d'où est venu Sonal. Je me souviens seulement que le nom m'a plu pour deux raisons : d'abord parce que Sonal évoque le son - c'est déjà ça - ensuite parce que "sonal" est la version bien française du mot "jingle" et que j'ai découvert ce mot au dos d'un CD des archives du GRM : de la

musique concrète qu'écoutait mon père. On peut voir dans le choix de ce mot une forme d'hommage à sa mémoire et à ses goûts musicaux très très spéciaux.

Le choix étant fait, il restait ensuite à « habiller » l'acronyme, phase amusante qu'ont connue bien des inventeurs de logiciels - ou des fondateurs de laboratoire! Sonal veut donc dire "Sélection, Organisation, Navigation par l'Audition et la Lecture" ce qui n'est finalement pas si éloigné de la réalité... "

La démarche

"Le développement d'un logiciel est généralement une activité très solitaire. Au moins au début. J'ai programmé cet outil dans le cadre de mes recherches et c'est d'abord à mes propres besoins qu'il répondait. Cependant, ça n'aurait absolument aucun sens de passer autant de temps à peaufiner une application pour son seul usage ; d'autant que son organisation est spécifiquement pensée pour répondre aux besoins de gens qui, comme moi, ont pu perdre beaucoup de temps à retranscrire leurs entretiens. C'est donc tout naturel de partager le fruit de mon travail. Sans tartufferie aucune, je trouve un réel plaisir dans le fait de réaliser des interfaces simples et efficaces, en me disant que certaines fonctions vont réellement rendre service aux gens, comme elles ont pu me rendre service. Pour moi, fabriquer un outil gratuit pour ses pairs, c'est une forme d'altruisme. Un altruisme un peu particulier, distant, désincarné, mais un altruisme tout de même, et c'est déjà ça. Ayant dit ça, il est trop tard pour espérer vendre Sonal ! "

La gratuité

"La question de la gratuité a pu se poser mais j'ai assez vite décidé de le donner. J'aurais eu des scrupules à le vendre, et ce pour plusieurs raisons:

La première est que Sonal s'adresse prioritairement aux étudiants; ceux qui, dans l'économie de la recherche, ne peuvent pas sous-traiter les retranscriptions. Comme il se trouve que ce sont souvent les plus fauchés, notamment en sciences humaines, il me semble normal qu'ils puissent en profiter. -

La seconde est que j'ai moi-même utilisé beaucoup de logiciels gratuits (que leur fabricant soit consentant ou non:) et beaucoup de codes sources distribués gratuitement par leurs auteurs. Je crois que sur internet, il faut prendre le parti de l'économie de la gratuité, d'abord car il est techniquement très compliqué d'aller contre, ensuite car la propagation par bouche-à-oreille fonctionne beaucoup mieux avec un outil gratuit, et je souhaite naturellement que Sonal puisse toucher un large public.

Une troisième raison est que Sonal est un outil en construction permanente qui bénéficie des suggestions formulées par les utilisateurs. Cette intelligence collective ne saurait être vendue à mon seul profit et la stabilité du logiciel est trop relative à ce stade pour m'absoudre du sentiment d'être un escroc en faisant payer mes bugs (au kilo).

Enfin, la dernière raison est que le développement de Sonal ne m'a rien coûté ou presque, hormis du temps, et comme j'y trouve un réel plaisir, je ne me sens pas lésé..."

Libre ou pas libre?

"Pour être cohérent avec ma démarche, je devrais également mettre les codes sources de Sonal en ligne. Je pense le faire à terme, quand j'aurai un peu nettoyé et commenté mes codes. Sonal ne pourra qu'y gagner. Mais j'attends que l'outil, son nom, soient bien installés dans le paysage scientifique pour éviter qu'en récupérant mes sources, une entreprise dotée d'une plus grande force de frappe commerciale n'impose entre temps un autre outil inspiré de Sonal, ce qui ne manquera pas d'arriver, car je crois que l'idée est bonne. Je veux donc prendre un peu d'avance et à court terme, la rétention des sources est un petit avantage..."

L'Équipe

"Peu de temps après la mise en ligne du logiciel, j'ai été contacté par Xavier Le Nué, qui m'a fait des retours très pertinents sur l'application et m'a proposé de mettre ses compétences au service du projet Sonal. C'est d'abord par mails que j'ai constaté son sérieux, sa créativité, et son abord très sympathique. Je ne l'ai rencontré que quelques mois plus tard, et je n'ai pas été déçu. C'est lui qui a conçu ce site pour Sonal, ce dont je lui suis très reconnaissant, et il fait un super travail pour rendre Sonal visible sur internet. C'est peut-être lui qui vous a amené ici d'ailleurs..."

Par ailleurs, j'ai quelques scrupules à l'associer de force à ce projet, mais de facto, par les apports énormes que constituent certains algorithmes très complexes qu'il a bien voulu me laisser transférer de Trideux à Sonal, je peux dire que Philippe Cibois, Professeur émérite à l'Université de Versailles St-Quentin en Yvelines, fait partie de l'aventure et que sa contribution est absolument fondamentale. "

Source : <http://www.sonal-info.com/fr/page/une-br%C3%A8ve-histoire-de-sonal>

Annexe n° 5 – Thématiques retenues pour chacun de nos corpus Sonal

Sont en italiques les thématiques qui sont propres à un corpus.

Corpus n°1 : Entretiens

- 1 - Les conditions du diagnostic
- 2 - *L'entrée dans la maladie*
- 3 - Etiologie(s) profane
- 4 - Le « bon moral »
- 5 - Le temps des traitements
- 6 - Rapport à la médecine, au corps et à la santé
- 7 - Gestion du parcours, compréhension et recherche d'information
- 8 - Modes de relation aux soignants
- 9 - Fin des traitements et après cancer
- 10 - *Normal et pathologique*
- 11 - Conséquences de la maladie, difficultés et séquelles
- 12 - La récurrence
- 13 - La surveillance
- 14 - La « maladie positive »
- 15 - La rupture biographique
- 16 - Modes de vie et intoxications après
- 17 - Médecines alternatives et automédication
- 18 - L'associatif
- 19 - L'entourage
- 20 - Les ressources et supports mobilisés, (mé)connaissance de l'offre
- 21 - Le travail
- 22 - L'impact financier
- 23 - La combativité

Corpus n°2 : Journal de terrain des observations à la Ligue

- 1 - Les conditions du diagnostic
- 2 - Etiologie(s) profane
- 3 - Le temps des traitements
- 4 - Rapport à la médecine, au corps et à la santé
- 5 - Gestion du parcours, compréhension et recherche d'information

- 6 - Modes de relation aux soignants
- 7 - L'entourage
- 8 - Fin des traitements et après cancer
- 9 - La récurrence
- 10 - La surveillance
- 11 - La « maladie positive »
- 12 - La rupture biographique
- 13 - Modes de vie et intoxications après
- 14 - Conséquences de la maladie, difficultés et séquelles
- 15 - *Les hommes*
- 16 - Médecines alternatives et automédication
- 17 - L'associatif
- 18 - Les ressources et supports mobilisés, (mé)connaissance de l'offre
- 19 - Conditions de vie et difficultés matérielles
- 20 - Le travail
- 21 - L'impact financier
- 22 - La combativité

Corpus n°3 : Journaux de terrain des observations de consultation (en sénologie et en cancérologie VADS) et de RCP

- 1 - Les conditions du diagnostic
- 2 - Etiologie(s) profane
- 3 - Le « bon moral »
- 4 - *Les questions posées*
- 5 - *Le choix du lieu de soins*
- 6 - *Les erreurs médicales*
- 7 - *Les critères de décision de traitement*
- 8 - *Bon et mauvais patient*
- 9 - Rapport à la médecine, au corps et à la santé
- 10 - Gestion du parcours, compréhension et recherche d'information
- 11 - Modes de relation aux soignants
- 12- La récurrence
- 13 - La surveillance
- 14 - La rupture biographique
- 15 – Les intoxications
- 16 - Conséquences de la maladie, difficultés et séquelles

17 - Médecines alternatives et automédication

18 - L'entourage

19 - Les ressources et supports mobilisés, (mé)connaissance de l'offre

20 - Conditions de vie et difficultés matérielles

21 - Le travail

22 - La combativité

Annexe n° 6 – Thématisation des entretiens réalisés avec des soignés d'un cancer à l'aide du logiciel Sonal

The screenshot displays the Sonal software interface for thematic analysis. The top menu bar includes options like Synthèse, Lexico, Chrono, Echanges, Tableau, Base de données, Tri à plat, and Tags. The main window is divided into two panes: 'Thématiques (23/23)' on the left and 'Entretiens (33/33)' on the right.

Thématiques (23/23) - Left Pane:

- Thématiques
- Filtre : Et Seulement
- Pas de thématique
- Les conditions du diagnostic
- Rapport à la médecine, au corps et à la santé
- L'entrée dans la maladie
- Etiologie(s) profane
- Le temps des traitements
- Modes de relation aux soignants
- Gestion du parcours, compréhension et recherche d'information
- Fin des traitements et après cancer
- La rupture biographique
- Modes de vie et intoxications après la maladie
- La maladie positive
- La récidence
- Conséquences de la maladie et difficultés
- L'entourage et les relations aux autres
- Les ressources et supports mobilisés, (mé)connaissance de l'offre
- Le travail

Entretiens (33/33) - Right Pane:

Rechercher...

- Entretien Robert
- Entretien Renée
- Entretien Josiane
- Entretien Guy
- Entretien Patrick
- Entretien Pierre-Marie
- Entretien Didier
- Entretien Véronique
- Entretien Philippe
- Entretien Gilbert
- Entretien Martine
- Entretien Annick
- Entretien Adrien
- Entretien Olivier
- Entretien Serge
- Entretien Patrice
- Entretien Simone
- Entretien Jacqueline
- Entretien Anne-Lise
- Entretien Chantale
- Entretien Corine
- Entretien Bernard
- Entretien Graziella
- Entretien Anilyne
- Entretien Lucie
- Entretien Chistriane
- Entretien Caroline
- Entretien Monique
- Entretien Franca
- Entretien Laurence
- Entretien Marguerite
- Entretien Bernadette
- Entretien Marie-Claude

Each interview entry in the right pane is accompanied by a horizontal bar chart where different colors represent the presence of various themes from the left pane.

Annexe n° 7 – Thématisation du journal de terrain Ligue à l'aide du logiciel Sonal

The screenshot displays the Sonal 2.0.70 software interface, titled "SonalLigue.Crp". The top menu bar includes "Corpus", "Entretiens", and "Thématiques". Below the menu, a toolbar contains icons for "Synthèse", "Lexico", "Chrono", "Echanges", "Tableau", "Base de données", "Tri à plat", and "Tags".

The main interface is divided into two panels:

- Left Panel (Thématiques):** Titled "Thématiques (23/23)", it lists 23 thematic categories, each with a colored background:
 - Modes de vie et intoxications après
 - L'entourage et les relations aux autres
 - Rapport à la médecine, au corps et à la santé
 - La récidence
 - La rupture biographique
 - Modes de relation aux soignants
 - L'associatif
 - Conséquences de la maladie et difficultés
 - Fin des traitements et après cancer
 - Le travail
 - Les hommes
 - L'impact financier
 - Médecines alternatives et automédication
 - Les conditions du diagnostic
 - Le temps des traitements
 - Étiologie(s) profane
 - Gestion du parcours, compréhension et recherche d'information
- Right Panel (Entretiens):** Titled "Entretiens (1/1)", it features a toolbar with icons for adding, deleting, and editing content, along with a search bar labeled "Rechercher...". Below the toolbar, the "Journal de terrain Ligue" is visualized as a complex, multi-colored bar chart where the height and color of each bar represent the frequency and thematic classification of specific terms or topics within the field notes.

Annexe n°8 – Thématisation des journaux relatifs à l'observation des consultations et des RCP à l'aide du logiciel Sonal

The screenshot displays the Sonal 2.0.70 software interface, titled "SonalRCP.Crp". The interface is divided into several sections:

- Top Bar:** Contains navigation icons for "Synthèse", "Lexico", "Chrono", "Echanges", "Tableau", "Base de données", "Tri à plat", and "Tags".
- Left Panel (Thématiques):** A vertical list of 21 thematic categories, each with a colored background:
 - L'entourage et les relations aux autres
 - Les questions posées
 - La surveillance
 - Modes de relation aux soignants
 - Médecines alternatives et automédication
 - Rapport à la médecine, au corps et à la santé
 - Les erreurs médicales
 - La récurrence
 - Les conditions du diagnostic
 - Gestion du parcours, compréhension et recherche d'information
 - Les refus de traitement
 - Les ressources et supports mobilisés, (mé)connaissance de l'offre
 - Conditions de vie et difficultés matérielles
 - Le choix du lieu de soins
 - Les intoxications
 - séquelles mises en avant ou redoutées
 - Le travail
- Right Panel (Entretiens):** Shows a list of 6 interviews (6/6) with corresponding colored bar charts representing the thematic distribution:
 - Journal sénologie
 - TOME 1 Journal VADS
 - TOME 2 Journal VADS
 - TOME1 Journal RCP
 - TOME2 Journal RCP

Annexe n°9 – Le Nord-Pas-de-Calais : une situation spécifique ?

Le Nord-Pas-de-Calais est une région administrative française composée de deux départements : le Nord et le Pas-de-Calais. Avec un peu plus de 4 millions d'habitants, la région Nord-Pas-de-Calais est la seconde plus densément peuplée en France métropolitaine (ARS Nord-Pas-de-Calais, 2015). Cette région est tout particulièrement touchée par la précarité. En 2012, les habitants du Nord-Pas-de-Calais ont le niveau de vie médian le plus faible en France métropolitaine. La moitié d'entre eux vit avec, au mieux, 17 700 € par an. Près de 770 000 personnes, soit 19,3% de la population régionale, y vivent sous le seuil de pauvreté. Le taux de pauvreté y est supérieur de cinq points à celui de la France métropolitaine (Lecomte & Werquin, 2015).

Au 4^e trimestre 2013, 12,8% de la population active était au chômage, contre 9,7% en France métropolitaine. Au 31 décembre 2013, 12,2% de la population était couverte par le Revenu de solidarité active (RSA), soit une proportion supérieure de plus de 4 points à celle de la France métropolitaine. Enfin, à la même date, plus de 465 000 personnes étaient couvertes par la CMU Complémentaire, ce qui représente 11,52% de la population contre 7,44% en France métropolitaine (ARS Nord-Pas-de-Calais, 2015).

Dans le domaine sanitaire, la région Nord-Pas-de-Calais présente un état de santé dégradé comparativement au reste de la France métropolitaine. Le Nord-Pas-de-Calais est la région pour laquelle l'espérance de vie est la plus faible ainsi que celle où les écarts entre les hommes et les femmes sont les plus importants. En 2012, l'espérance de vie à la naissance y est estimée à 75,4 ans pour les hommes et 82,8 ans pour les femmes. En France, elle est alors de 79,2 ans pour les hommes et 85,4 ans pour les femmes. La population régionale vit donc en moyenne moins longtemps que l'ensemble de la population en France métropolitaine (ARS Nord-Pas-de-Calais, 2015).

Le Nord-Pas-de-Calais est la région de France métropolitaine où la surmortalité est la plus importante. En 2011, le nombre de décès y est supérieur de 29% chez les hommes et de 21% chez les femmes par rapport à la moyenne nationale. L'indice de mortalité prématuré (avant 65 ans) y est supérieur de 40 % chez les hommes et de 30 % chez les femmes. Deux causes de décès se distinguent : 29% sont imputables au cancer et 27% à une maladie cardio-vasculaire. Une part importante de la surmortalité régionale est donc imputable à la maladie cancéreuse.

La situation sanitaire du Nord-Pas-de-Calais n'a pas toujours été si mauvaise. Un « basculement » s'est opéré dans les années 50, comme en attestent les travaux du géographe Pierre-Jean Thumerelle (Thumerelle, 1996). En 1950, le nombre de décès des femmes était six fois inférieur à celui de 1970 (Marseille, 2004, p. 33). Cette époque correspond aux fermetures de puits de mine, du textile, des chantiers navals, de la sidérurgie, de la métallurgie. En 1970, deux emplois sur trois ont été supprimés au sein de l'industrie textile. En 1980, les aciéries du Valenciennois ferment leurs portes. Les bouleversements sociaux liés aux licenciements massifs dans les industries ont, semble-t-il, joué un rôle essentiel dans le « basculement » régional du point de vue sanitaire. Ils auraient créé « un traumatisme psychologique, économique et social, qui a fragilisé la population habituée à travailler “dur” » (Marseille, 2004, p. 41).

Il existe, en France, d'importantes disparités géographiques dans la mortalité par cancer. De manière générale, la situation est plus meilleure dans le sud du pays que dans le nord (FNORS, 2006). La région Nord-Pas-de-Calais est celle pour laquelle la situation est la plus préoccupante. Elle présente un nombre important de nouveaux cas (23 100 en 2005) et une mortalité annuelle élevée (10 897 en 2010) (Poirier, 2014, p. 18). En 2010, le Nord-Pas-de-Calais présente une mortalité par cancer supérieure de 20 % à la moyenne nationale, ce qui la positionne en tête du classement, devant la Picardie et la Haute-Normandie (respectivement +13% et +11%). L'écart est encore plus marqué en ce qui concerne la mortalité prématurée puisqu'elle dépasse de 34% la moyenne nationale, ce qui place le Nord-Pas-de-Calais en tête des régions, loin devant la Haute-Normandie et la Picardie (+14,6% et +14,4% respectivement) (Poirier, 2014).

Chez les hommes, cette surmortalité régionale est particulièrement importante, elle atteint +29% à tous âges et grimpe à +44% pour la mortalité prématurée (+14% et +18% respectivement chez les femmes). Enfin, certains cancers, tels que les cancers des voies aérodigestives supérieures (VADS) et de l'œsophage, font ressortir des écarts de mortalité extrêmement marqués, atteignant +72% à tous âges et +100% dans le cas de la mortalité prématurée (Poirier, 2014).

Du point de vue des inégalités sociales, le Nord-Pas-de-Calais occupe également une position spécifique. En matière de cancer, celles-ci y sont, en effet, plus marquées encore que dans le reste de la France. Les travaux menés par Pierre Aïach (2000) montrent que le gradient négatif entre le statut socio-économique et la mortalité par cancer est plus accentué encore

dans la région. Cette surmortalité régionale serait liée, pour l'essentiel, à une surmortalité sociale (Aïach, 2004, p. 10). La mortalité par cancer y est plus forte pour toutes les catégories sociales, néanmoins ce sont les populations les moins favorisées « qui payent le plus lourd tribut au cancer ». L'écart entre le territoire national et la région Nord-Pas-de-Calais est principalement le fait de la catégorie « ouvriers-employés ». Pour les hommes de 25 à 54 ans la surmortalité est, en effet, de 9% pour les « cadres supérieurs », de 30% pour les « professions intermédiaires, artisans, commerçants » et de 60% pour les « ouvriers-employés ». Pour l'essentiel, la surmortalité observée dans le Nord-Pas-de-Calais est donc liée à un surcroît d'inégalités face à la mort, autrement dit à une « surinégalité sociale » (Aïach, 2004, p. 10). Si le niveau d'inégalité y était équivalent à la moyenne nationale alors cette région se situerait dans la moyenne des 22 régions françaises en matière de mortalité (Aïach, 2010, p. 233). C'est donc bien, d'abord, en termes d'inégalités sociales que cette surmortalité est à aborder.

Concernant, plus spécifiquement, les cancers du sein et les cancers des VADS dont nos enquêtés étaient pour la plupart atteints, la région présente également une situation spécifique. La région Nord-Pas-de-Calais présente une incidence des cancers du sein supérieure de 5,9% par rapport à la moyenne nationale. Elle se positionne ainsi en troisième position concernant l'incidence du cancer du sein, derrière l'Ile-de-France (+ 8,8%) et les Pays de la Loire (+ 6,6%). Toutefois, si le Nord-Pas-de-Calais n'est pas la région où l'incidence est la plus forte, concernant la mortalité c'est celle qui présente les chiffres les plus défavorables. En effet, les taux régionaux de mortalité, estimés en 2005-2009, varient de 14,7 pour 100 000 en Alsace à 21,4 dans le Nord-Pas-de-Calais (INCa, 2016). En 2010, la mortalité par cancer du sein chez la femme y est de 28 % supérieure à la moyenne française (Poirier, 2014), soit loin devant la Picardie (+ 11 %) et la Basse-Normandie (+ 10 %) qui se classent respectivement en seconde et troisième position (INCa, 2016).

Face aux cancers des VADS, la région Nord-Pas-de-Calais occupe une position plus spécifique encore. Les écarts entre cette région et le territoire national sont extrêmement importants et en sa défaveur. Chez l'homme, les taux régionaux d'incidence estimés⁶⁴⁵ varient entre 14,3 (Midi-Pyrénées) et 34,1 dans le Nord-Pas-de-Calais pour 100 000. Les taux d'incidence les plus élevés sont observés dans le Nord-Pas-de-Calais (+87,4 % par rapport à la moyenne nationale) et en Haute-Normandie (+ 44 %). Chez la femme, les taux régionaux

⁶⁴⁵ 2008-2010 pour les cancers de la lèvre, de la cavité orale et du pharynx.

d'incidence standardisés à la population mondiale varient peu selon les régions, allant de 3,8 (Midi-Pyrénées) à 6,2 dans le Nord-Pas-de-Calais (pour 100 000 en 2008-2010). Deux régions ont un taux supérieur à la moyenne nationale : le Nord-Pas-de-Calais (+12,7%) et le Languedoc-Roussillon (+ 1,8 %) (INCa, 2016).

Sur la période 2008-2011, le Nord-Pas-de-Calais affiche une mortalité tout âge par cancer VADS supérieure de 70% à celle de l'hexagone. Cette surmortalité grimpe à +98% en ce qui concerne les décès prématurés⁶⁴⁶. Ces chiffres place cette région en tête des régions françaises, tant du point de vue de la mortalité tous âges que prématurée. L'écart est, par ailleurs, particulièrement marqué au regard des autres régions également touchées par une surmortalité par cancers des VADS, telles que la Picardie ou la Haute-Normandie. Ainsi, le niveau de surmortalité prématurée du Nord – Pas-de-Calais est supérieur de près de 68 points à celui de la Haute-Normandie, dont la mortalité prématurée dépasse pourtant de 38 % celle de la France métropolitaine (Poirier, 2015). Ces écarts édifiants permettent de mesurer combien les cancers VADS tuent davantage dans la région Nord-Pas-de-Calais que dans le reste de la France. Par ailleurs, la situation ne présage pas de réelle amélioration. Comme le souligne Gilles Poirier : *« les taux de mortalité de la région ont certes fortement baissés, mais à un rythme quasi identique à celui de la France métropolitaine (-31,9 % versus -32,7 %), ne laissant pas entrevoir dans l'immédiat un rattrapage par rapport aux autres régions. Au contraire, l'écart par rapport à la Bretagne, la Haute-Normandie, la Picardie et la Basse-Normandie risque de s'accroître dans la mesure où ces régions ont connu des diminutions de leur mortalité par tumeurs des VADS et de l'œsophage légèrement supérieures à la tendance nationale »* (Poirier, 2015, p. 49).

La région Nord-Pas-de-Calais connaît, par ailleurs, une hétérogénéité territoriale faisant ressortir des zones où la surmortalité par tumeurs est lourde et massive. Des inégalités infrarégionales très fortes ont été mises en lumière par les travaux de Gilles Poirier et Christophe Declercq (Poirier & Declercq, 2007 ; Poirier, 2014). Plusieurs secteurs, en particulier dans le Bassin minier et sur le Littoral, sont concernés. Les zones de proximité de Lille et de Flandre intérieure présentent, par exemple, des baisses de mortalité par tumeurs bien supérieures au niveau national (+40%). À l'opposé, les zones du Boulonnais, de Lens-Hénin, de Béthune-Bruay, du Valenciennois et du Douaisis connaissent des baisses bien moins rapides que la moyenne nationale. Dans le Boulonnais, la mortalité par tumeurs a

⁶⁴⁶ Avant 65 ans.

baissé sept fois moins vite que dans l'ensemble de la région (Poirier, 2014). Selon Gilles Poirier, ces constats invitent « à mener des recherches plus approfondies directement auprès des populations et des malades domiciliés sur ces territoires afin d'examiner les facteurs socio-économiques, culturels, comportementaux (facteurs de risque par rapport au tabac, à l'alcool, à l'alimentation), ainsi que tout ce qui peut freiner l'accès aux soins et qui contribue à maintenir ces territoires dans une telle situation » (Poirier, 2014). Comme le souligne Antoine Rode, « *il est frappant de voir dans les colloques scientifiques [...] le nombre de présentations en épidémiologie qui tentent de saisir les difficultés d'accès aux soins, les différences d'états de santé ou de comportements, en fonction de différentes zones géographiques ou spatiales* » (Rode, 2010, p. 245). La géographie de la santé a connu un essor considérable ces dernières années. Cette approche fait toutefois l'objet de critiques. Pierre Aïach, notamment, leur reproche leur faible « approfondissement théorique » des notions de « contexte » d'« environnement » qu'elles utilisent sans réellement définir. Pour l'auteur, « les différences éventuelles entre des unités spatiales ou aires géographiques doivent être pensées comme ayant leur source dans ce qui peut différencier les mêmes groupes sociaux situés dans ces espaces » (Aïach, 2008d, p. 4). Il conviendrait donc, d'après lui, avant tout de considérer les caractéristiques sociales des populations qui résident dans ces zones géographiques afin de s'assurer que les différences « géographiques » observées ne soient pas tout simplement des différences liées aux compositions sociales des populations. Ainsi, au sein de la région Nord-Pas-de-Calais les zones géographiques qui présentent les taux de mortalité les plus élevés sont également celles qui ont été les plus touchées par les différentes crises économiques, à l'instar de l'ex bassin minier, (Vogel, 2010). Disparités sociales et territoriales y semblent donc étroitement liées. Les inégalités sociales constituent un déterminant important des inégalités territoriales de santé du fait de la variabilité des catégories sociales au sein d'un territoire. Toutefois, les environnements physiques peuvent également agir sur certains déterminants de santé à travers des éléments tels que les expositions environnementales ou encore l'offre de soins disponible (Dress, 2015, p. 14).

Annexe n°10 – Tableau récapitulatif de nos groupes sociaux à partir de la nomenclature des PCS de l’Insee

	CS 1 – Agriculteurs exploitants	CS 2 – Artisans, commerçants et chefs d’entreprises	CS 3 – Cadres et professions intellectuelles supérieures	CS 4 - Professions intermédiaires	CS 5 – Employés	CS 6 - Ouvriers
Classes populaires					CS 52 – Agents de service de la fonction publique CS 55 – Employés de commerce CS 56 - Personnels des services directs aux particuliers	X
Classes moyennes	X	CS 21 - Artisans CS 22 - commerçants et assimilés		X	CS 52 – Employés civils de la fonction publique CS 53 – Policiers et militaires CS 54 – Employés administratifs d’entreprises	
Classes supérieures		CS 23 - Chefs d’entreprises	X			

Annexe n°11 – Lexique

Anatomopathologiste : médecin spécialisé dans l'analyse des tissus prélevés lors d'une biopsie.

Adénopathie : affection des ganglions lymphatiques qui se caractérise par une augmentation de volume des ganglions.

Biopsie : prélèvement d'un tissu ou d'un organe afin qu'il soit analysé.

BPTM : buccopharyngectomie transmandibulaire, désigne une chirurgie qui consiste à retirer la section latérale et postérieure de la mandibule pour accéder aux tumeurs oropharyngées.

Chimiothérapie : traitement médicamenteux administré généralement par voie veineuse. Il existe néanmoins quelques chimiothérapies par voie orale.

Curiethérapie : technique de radiothérapie mise au point à l'Institut Curie où la source radioactive scellée est placée à l'intérieur ou à proximité immédiate de la zone à traiter.

CMU : Couverture Mutuelle Universelle

CMU-C : Couverture Mutuelle Universelle Complémentaire

ERC : Espaces Ressources Cancer

Essai Clinique : recherche biomédicale pratiquée sur l'homme visant au développement des connaissances médicales ou biologiques.

Gastrostomie : sonde placée dans l'estomac qui permet d'y introduire directement l'alimentation

Hormothérapie : traitement qui consiste à bloquer l'action ou la production des hormones afin d'empêcher le développement des cellules cancéreuses.

Incidence : désigne le nombre de cas survenant durant une période et dans une population considérée

Laryngectomie : chirurgie qui consiste en l'ablation du larynx.

Mastectomie : ablation d'un sein.

Mélanome : type de cancer de la peau.

Métastases : cellules cancéreuses ayant migré de l'organe malade vers d'autres organes.

PET-scan : examen d'imagerie médicale qui contribue au diagnostic d'une lésion.

PMI : pelvimandibulectomie non-interruptrice, désigne une chirurgie qui consiste à retirer une partie de la mandibule sans rupture de sa continuité

PMNI : pelvimandibulectomie interruptrice, désigne une chirurgie qui consiste à retirer une partie de la mandibule avec rupture de sa continuité

Radiothérapie : traitement local par irradiation qui vise à détruire les cellules cancéreuses en bloquant leur capacité à se multiplier.

RCP : Réunions de Concertation Pluridisciplinaire.

Récidive ou rechute : reprise de la maladie.

Scanner : appareil d'imagerie médicale qui utilise les rayons X.

Sonde nasogastrique : sonde introduite par voie nasale ou buccale en passant par l'œsophage jusqu'à l'estomac pour l'alimentation.

Stomie : ouverture chirurgicale du tube digestif, temporaire ou permanente, afin de permettre l'évacuation des selles qui ne peuvent plus l'être naturellement.

Survie : désigne la proportion de personnes atteintes d'une maladie et vivantes un certain nombre d'années après le diagnostic.

Trachéotomie : ouverture pratiquée de manière chirurgicale dans la trachée haute sous le larynx (au niveau du cou) afin d'assurer et faciliter un bon cheminement de l'air.

Tumorectomie : ablation d'une tumeur.

VADS : Voies aérodigestives supérieures.