



HAL
open science

Cancer, territoires et discrimination : des zones rurales aux quartiers prioritaires de la ville (QPV)

Anastasia Meidani, Arnaud Alessandrin

► **To cite this version:**

Anastasia Meidani, Arnaud Alessandrin. Cancer, territoires et discrimination : des zones rurales aux quartiers prioritaires de la ville (QPV). Santé Publique, 2020, 31 (5), pp.693-702. 10.3917/spub.195.0693 . hal-02460894

HAL Id: hal-02460894

<https://hal.science/hal-02460894>

Submitted on 30 Jan 2020

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Cancer, territoires et discrimination :
des zones rurales aux quartiers prioritaires de la ville (QPV)

Titre court : Cancer, territoires et discrimination

Auteur principal : Meidani Anastasia sociologue, enseignante-chercheuse LISST
(Université de Toulouse Jean Jaurès)

Alessandrin Arnaud sociologue et chercheur associé au LACES
(Université de Bordeaux)

Résumé

Introduction. L'article vise à restituer une enquête portant sur les déterminants sociaux qui influencent l'expérience cancéreuse dans sa pluralité. Il fait ainsi place aux inégalités socio-économiques et ethno-raciales et discute l'entrée territoriale comme marqueur d'inégalités de la santé.

Méthodes. L'article retient le volet qualitatif et français de deux recherches, dont une européenne et de protocole mixte, et prend appui sur 60 entretiens auprès des malades et des professionnels impliqués dans leur prise en charge et 100H d'observations *in situ* de consultations de soins.

Résultats. Les résultats se structurent autour de quatre axes. Le premier fait la part belle à l'universel du soin. Le second met l'accent sur les 'minorités visibles', plus présentes dans les QPV que dans les zones rurales, et leur invisibilisation en oncologie. Le troisième axe se focalise sur les interactions soignants/soignés et la notion de confiance médiatisée par la 'bonne réputation' des établissements et des professionnels. Enfin, le quatrième axe met en perspective les contours genrés de la trajectoire de la maladie et du soutien social.

Conclusion. L'article met en évidence les mécanismes de production d'inégalités sociales de santé en contexte de désertification. Il montre que ces inégalités restent encastrées dans un système de ségrégation territoriale, socioéconomique et raciale qui renforce les sentiments de discrimination des patient.e.s atteint.e.s de cancer.

Mots clés : Cancer, Territoires, Discrimination, Rural, Quartiers Prioritaires de la Ville

Cancers, Territories and Discrimination: From Rural Areas to the City's Priority Neighborhoods (CPN)

Synopsis

Introduction. The article aims to characterize the social determinants that define the cancerous experience in its plurality, making room for the consideration of socio-economic and ethno-racial inequalities, and discusses territorial entry as a marker of health inequalities.

Methods. The analysis retains the qualitative and French aspect of two projects, including a European research of mixed protocol, and relies on 60 interviews with patients and professionals involved in their care and 100H of *in situ* observation of care consultations.

Results. The results are structured around four parts. The first focuses on universal care and health coverage. The second focuses on 'visible minorities,' more present in the CPN than in the rural areas, and their invisibilisation in oncology. The third part shows that an analysis of the caregivers' interactions with patients must rely on the notion of trust and that they first and foremost come from the 'good reputation' of professionals and institutions. Finally, the fourth part puts into perspective the gendered contours of the trajectory of illness and social support.

Conclusion. The article highlights the mechanisms of production of health inequalities in a context of desertification. It shows that these inequalities remain embedded in a system of territorial, socio-economic and racial segregation that reinforces the feelings of discrimination of cancer patients.

Keywords: Cancers, Territories, Discrimination, Rural, Priority Neighborhoods

Introduction

Avec 400.000 nouveaux cas diagnostiqués en France métropolitaine en 2017 (Institut National du Cancer (INCa), 2019), le cancer avance telle une épidémie de santé publique. La sociologie du cancer s'est souvent emparée de la maladie chronique du côté des expériences des patients [1] ainsi que des inégalités sociales et des facteurs de risque d'exposition à certaines tumeurs [2], laissant de côté les processus discriminatoires afférents. La dimension territoriale des inégalités a, quant à elle, plutôt été travaillée par l'épidémiologie et la géographie de la santé, sans toutefois s'intéresser à ce qui constitue le cœur de cet article : les zones rurales et les Quartiers Politique de la Ville (QVP), soit des territoires bien délimités selon les critères du Commissariat Général à l'Égalité des Territoires. Une brève recension des écrits francophones souligne le peu de connaissances en la matière alors même que les facteurs établis d'inégalités d'accès à la santé s'y cumulent : pauvreté, éloignement géographique des établissements de soins des centres-villes, concentration des populations racisées et allophones, etc.

Visant à combler ces lacunes, l'article alimente le couple 'cancer-territoire' avec des éléments théoriques et empiriques d'ordre qualitatif. Il prend appui sur deux recherches financées par l'INCa de 2014 à 2017 (Convention N° 2014-144) et la Fondation de l'Avenir de 2017 à

2018 (AP-IPSA-17-001), et s'articule autour de la question suivante : qu'est ce qui caractérise l'expérience cancéreuse et plus largement le rapport à la santé des habitantes et des habitants de ces territoires laissés pour compte : zones rurales et QPV ? Nous posons l'hypothèse que les discriminations liées au statut socioéconomique, aux appartenances ethno- raciales et genrées qui se retranscrivent dans les ségrégations territoriales, ont des effets indéniables sur la trajectoire de la maladie cancéreuse et constituent, dans bien des situations, un facteur éclairant des inégalités de santé.

Dès lors, il s'agit pour nous de saisir les facteurs d'éloignement ou de rupture des parcours de soins (difficultés d'accès au soin désiré, refus des soins spécifiques ou de se faire soigner en général, facteurs d'adhésion), dans ces espaces où l'État Providence est défaillant, là où les institutions sont en déclin et les populations sont économiquement et socialement vulnérables [3]. Pour atteindre cet objectif, il convient d'identifier les services de soins oncologiques (préventifs/curatifs) de différents sites, et d'évaluer leurs faisabilité et acceptabilité du point de vue des malades et des professionnels impliqués dans leur prise en charge, tout en restituant la dynamique interactionnelle entre patients et aidants (in)formels.

Méthode

Du point de vue méthodologique, c'est le volet qualitatif d'un protocole d'enquête mixte (INCa), et l'intégralité du dispositif de l'enquête IPSA, qui ont été retenus pour les besoins de l'article. Le recrutement des patients dans les zones ciblées s'est organisé à partir des partenariats avec un centre hospitalier du Cantal et deux cliniques mutualistes situées autour d'une même grande ville, au cœur des QPV et des zones rurales. Pour des questions d'anonymisation, nous ne situons pas, dans cet article, les espaces géographiques dans lesquels s'est déroulée la recherche.

Ces établissements nous ont accompagnés vers des personnes majeures atteintes de cancer, tous stades et tumeurs confondus, choisies parmi la file active des patients pris en charge par ces établissements durant les cinq dernières années. En parallèle, le recrutement de patients via les centres de santé communautaire et les cabinets libéraux (pour l'essentiel en médecine générale) situés dans les QPV et les zones rurales, a été également considéré, afin d'identifier non seulement les difficultés des parcours de soins en cancérologie mais aussi les enjeux d'accès aux soins. La constitution de l'échantillon a été élaborée à partir d'un double tri des dossiers administratifs archivés dans ces établissements, sur la base du code postal et/ou de la présence de la Couverture Maladie Universelle (CMU) des patients - conformément aux indicateurs de substitution des inégalités sociales de santé retenus : QPV (ou zone rurale) et difficultés financières. Équitablement réparti.e.s selon le sexe, l'ensemble des soignant.e.s et les soigné.e.s est engagé dans des relations hétérosexuelles. À l'opposé des patients, aucun soignant n'appartient à une 'minorité visible'. Compte tenu de l'orientation clinique des établissements participants, les cas d'oncologie digestive restent surreprésentés.

Les entretiens auprès de patients (n = 40) ont été complétés par des entretiens auprès des membres des équipes soignantes et d'autres professionnels de santé du territoire (n = 20). La passation des entretiens s'est faite de manière anonyme, comme signalé durant la démarche de déclaration des deux recherches à la Commission Nationale Informatique et Liberté (CNIL) et à la Commission de Protection des Personnes (CPP). Le lieu de l'entretien était laissé à la

discrétion des participants dans l'optique d'assurer non seulement leur confiance mais également des conditions d'échanges optimales. À cela s'ajoutent 100 heures d'observations dans les établissements de soins, durant les consultations, les séances de chimiothérapie, les visites dans les chambres de malades ou auprès des associations de santé intervenant dans les territoires de l'étude.

Inspirée de la *grounded theory* [4], l'orientation fondamentale de ces deux recherches consiste à étudier les mécanismes de production d'inégalités sociales en contexte de désertification, à partir de l'expérience du cancer des acteurs concernés. Prenant appui sur une approche inductive, l'immersion dans le terrain a servi de point de départ au développement théorique. Enquêtes et situations ont été choisis en fonction de leur capacité à favoriser l'émergence de la théorie (échantillonnage théorique), et ce processus a été poursuivi jusqu'à la saturation des données au cours de l'analyse. Les cas infirmatoires ont été considérés afin d'appréhender la complexité des phénomènes étudiés. Quant à l'analyse, après le repérage des codes *in vivo*, l'opération de codage a été réalisée par regroupement des données empiriques sous des termes émergents (universel du soin, 'minorités visibles'...), et par identification des similitudes et contrastes entre les données brutes. Enfin, la 'montée' en généralité donne à voir la plus-value herméneutique du paradigme de la discrimination qui viendrait concurrencer la domination.

À l'issue de cette analyse, nous soutenons que si les ressources socioéconomiques des patients impactent l'inégal recours aux soins, l'organisation du système de santé autour du principe d'un soin universel (axe I) ainsi que les pratiques de professionnels [5, 6] qui se retranscrivent dans les interactions soignants/soignés (axe III), jouent également un rôle déterminant dans le maintien, et parfois même l'aggravation des inégalités de santé. Plus encore, nous affirmons que comprendre les mécanismes discriminatoires qui œuvrent dans l'univers de soins revient à saisir les effets combinés, et non forcément convergents, des rapports sociaux de classe, ethno-raciaux (axe II), d'âge et de genre (axe IV) sur les inégalités de la santé.

Résultats

L'universel du soin

« *On soigne tout le monde pareil* », s'exclame un oncologue. « *C'est pourtant pas une clinique privée ici. Tout le monde peut venir!* », ajoute un chirurgien. Ces éléments participent de l'idée que la question de recherche que nous affichions n'en était pas une, ou bien, aux yeux de certains soignants tout du moins, qu'il n'y avait pas d'autres problèmes que celui de la barrière de la langue. L'idée même de pouvoir être discriminant rendit ainsi frileux de nombreux interlocuteurs [7], comme si 'prendre en charge' protégeait de 'discriminer'. Le choix de venir travailler dans les déserts médicaux fut alors déposé comme la preuve d'« *une philosophie : ne pas faire de dépassement d'honoraires, que personne n'ait à payer quoique ce soit* » (gastro-oncologue). Mais tous les interlocuteurs ne sont pas de cet avis. Ainsi cette assistante sociale dont le témoignage donne à voir la mise en concurrence de la logique médico-gestionnaire avec la logique sociale :

« *Il y en a certains [médecins] qui arrivent à nous dire que la question sociale ce n'est pas notre problème. On n'est pas là pour s'en occuper, nous on est là pour faire du*

*médical, pour traiter. Le patient il arrive, il a une pathologie [...] et ses problèmes...
Il arrive avec, ben il repart avec... parce qu'on n'a pas le temps d'y intervenir »*

D'autres récits discutent le rôle différentiel du système de soins dans la fabrique des inégalités de santé, en contexte de désertification. « *J'ai fait mon trou ici, et je dois avouer que ça me plaît bien d'être ici. J'ai apporté quelques techniques mais c'est vrai qu'il y a une médecine de ville et une médecine de campagne, et ici c'est une médecine de campagne* » (cancérologue). Si les difficultés financières relatives au transfert du progrès technique dans les zones rurales sont mentionnées, les décisions des établissements se trouvent aussitôt normalisées : « *et c'est normal, la clinique nous dit 'non', c'est trop cher. On ne peut pas investir partout : dans les zones prioritaires et dans le rural.* »

Mais qu'en est-il des patients ? Partagent-ils l'idée de l'universel du soin ? Donnant suite à la question de l'enquêteur à propos du choix de l'établissement, Marcel¹, 71 ans, ancien enseignant à l'école primaire du village, père de trois filles et d'un garçon adopté, divorcé et atteint d'un cancer colorectal, commente :

« Il n'y a pas le choix, c'est celle de la maison. Dans le village, on va dans la clinique du village. Même si on est déshérité, la clinique a progressé en qualité. Elle accueille des médecins qui travaillent en ville. On en a vraiment besoin, surtout dans le coin. C'est vaste, mal desservi et isolé en plus. »

Mais à bien y regarder la réputation des établissements est mise sous tension dans un entre-soi travaillé par des expériences partagées et des rumeurs foisonnantes. Le scepticisme des patients porte surtout sur les centres de soins situés dans les QPV. Jean-Luc, 76 ans, ancien ouvrier, marié, père de deux enfants, porteur du même cancer, habitant d'un QPV raconte :

« Je ne voulais pas y venir ! Parce que ça a une très mauvaise réputation ! [...] Quand 3-4 personnes vous disent qu'elles ont été très mal soignées, ça ne rassure pas. Même mon médecin traitant me l'a dit. Mais pour des raisons de proximité c'est mieux ici [...] Y'a des services comme la radio, il vaut mieux le faire ailleurs. Hier, j'ai fait trois scanners et les trois médecins m'ont dit trois choses différentes ! [...] Une autre fois je suis parti à X pour un scanner et arrivé sur place le rendez-vous n'avait pas été pris [...] Mais franchement, les petites mains, elles [il montre les infirmières], elles sont attentives, elles sont très bien »

'Minorités visibles' invisibilisées

Les 'minorités visibles', présentes notamment dans les QPV, demeurent en grande partie 'invisibles' dans les services d'oncologie. Selon le personnel soignant sur les cinq dernières années, le nombre des patients dits étrangers ou d'origine étrangère, traités pour un cancer dans le service, n'excède pas les 10 %, alors que cette partie de la population, même sans chiffres officiels disponibles, compte pour une part beaucoup plus importante dans la population totale des sites considérés ici [8]. La cancérologue relate :

« J'en [patients racisés] ai mais peu : d'Afrique du nord, des marocains je crois. Mais j'en ai plus en ville qu'ici. En tout cas j'en ai moins de 10 %, c'est certain. Je ne

¹ Tous les prénoms et noms utilisés correspondent à des pseudonymes.

saurais pas vous dire pourquoi. Il y a peut-être des traditions, des choses dites de grands parents en parents, de parents à enfants, qui font qu'on va pas voir forcément le médecin »

L'effacement ritualisé des 'minorités visibles' dans l'espace hospitalier pose la question d'accès aux droits. Le témoignage de cette médecin généraliste en atteste :

« Lui [addictologue] est amené à faire des permanences à l'extérieur [...] Surtout à X, il rencontre beaucoup de personnes immigrées là-bas mais c'est vrai qu'il n'y en a pas beaucoup qui sont hospitalisées... Il faut de l'accompagnement administratif, il s'agit d'un manque d'information [...] C'est pour ça aussi qu'ils ont développé la permanence d'accès aux droits [...] Mais c'est compliqué à mettre en place [...] [C'est des gens] qui n'ont pas de mutuelle, parce qu'ils ont pas les moyens. Et on leur dit : 'vous pouvez avoir des aides', 'ah bon, mais je ne savais pas' ».

Du côté des habitants racisés rencontrés, on souligne un accès plus spontané aux urgences et donc, paradoxalement, à des hôpitaux plus éloignés, signe que la distance géographique ne se superpose pas ici à la distance symbolique. Toutefois, nous formulons l'hypothèse qu'une partie de cette population se situe sous le radar de diagnostics et ignore même la maladie, comme l'indique le témoignage de cette assistante sociale :

« Ils arrivent avec des situations catastrophiques [...] et c'est souvent des professionnels qui nous appellent, qui nous disent : « ben voilà, je suis avec une personne qui est sans papier qui vient d'arriver, qui a besoin de soins. Qu'est-ce qu'on fait ? »

Dirigés vers un service par les médecins généralistes sans qu'ils aient été invités à donner leur avis sur le choix de l'établissement ou la décision clinique, ces patients sont, dès le début du parcours de soin, placés sous l'autorité des soignants. Ce traitement différentiel se déploie tout au long du continuum de soins, mais c'est le dépistage qui cristallise plus nettement cette tendance de certains médecins à prendre des décisions parfois à l'insu de ces malades patients ? s'il s'agit du dépistage, et en dépit de la loi. Ces mêmes patients ont une plus grande probabilité d'être soupçonnés de mal prendre leurs traitements (surtout la chimiothérapie orale ou l'hormonothérapie, quand ils y ont accès). La prédiction de la mise sous surveillance d'observance semble donc déterminée par l'origine (réelle ou supposée) des malades. De même, l'inclusion dans des protocoles de recherches cliniques (comme les essais thérapeutiques) est quasiment le privilège des 'autres' : les majoritaires. Par ailleurs, les patients 'arabes' ou 'noirs' sont réputés 'violents' et les équipes soignantes s'en méfient. C'est donc en régime de suspicion que les interactions soignants/soignés se déploient.

Pour les patients racisés, la question de la discrimination raciale avance comme une menace qui plane sur les interactions de soins. Parmi les témoignages recueillis, majoritairement auprès des femmes inactives, nous retrouvons deux profils laissant penser que, côté féminin, les catégories ethnoraciales l'emportent sur les catégories de classe. Le premier renvoie vers ce que Dubet nomme 'la discrimination totale' [9], et prend appui sur des professionnels de santé jugés 'racistes'. Leila, 59 ans, mère au foyer, est atteinte d'un cancer du sein. Il lui est arrivé d'avoir le sentiment d'être maltraitée durant son suivi médical. *« Si j'avais été blanche, on aurait été plus délicat dans les façons de faire. C'est pas nouveau, dans cette société, quand t'es pas blanche tu vaux moins, et à l'hôpital c'est pareil [...] Rémission ou pas, je ne*

veux pas y retourner, j'ai pas confiance, je me sens pas en sécurité. » Dans les récits de ces patients, les discriminations sont omniprésentes. Il n'y a pas d'extérieur à elles. Tous les espaces sociaux sont concernés, et les établissements de soins ne font pas figure d'exception. Mais pour la majorité des patients racisés rencontrés, les discriminations raciales sont incorporées, et donnent suite à des stratégies d'adaptation - allant de l'évitement du conflit à l'affrontement, en passant par l'humour. Tania, 57 ans, femme au foyer, mère de 2 enfants, nous confie : « *J'ai déjà beaucoup tardé car ils m'ont refusé à X [clinique de centre-ville] [...] J'approche la soixantaine, je suis noire, j'ai pas de papiers et je n'ai plus de mari. Donc je fais avec. Il y a des médecins bienveillants mais il faut les trouver.* » Si les individus composent avec la menace, sans se laisser assigner une identité qui les invalide, ils dénoncent aussi des soignants qui ne les avaient pas préparés à prendre des décisions éclairées ni à faire face aux changements corporels.

Interactions de soins : entre confiance et défiance

Lors des séances d'observations les efforts du médecin de se faire comprendre sont palpables. Il explique toujours les choses deux fois : une fois avec un vocabulaire médical, l'autre en vulgarisant et parfois même en montrant sur sa tablette les organes, 'afin qu'ils me comprennent. Même si ce n'est pas toujours le cas, je le vois bien', nous dit-il. En parallèle il cherche à détendre l'atmosphère mais 'bizarrement' je suis le seul à rire de ses blagues.

- *Qu'en est-il de la difficulté de faire rire les malades ?*

[il sourit] Ce sont des terriens vous savez.

Le commentaire du cancérologue rend compte d'une distinction classiste qui tient tête à ses tentatives (maladroites) de créer la connivence [10]. Des difficultés similaires ont été identifiées dans les établissements de soins dans les QPV, mettant en exergue une logique qui prend appui sur des appartenances de classe (notamment pour la patientèle masculine) mais aussi ethno-raciales.

Extrait ethnographique

Il est déjà 18H45. En décrivant le profil du patient suivant, le médecin décrit un homme de 61 ans, chômeur, 'Algérien d'origine', qui pèse 113kg. Mais il ne prononce pas son nom et préfère introduire son propos par le prénom personnel 'il'. Mohamed est atteint d'un cancer du côlon. Suite à son opération, il a suivi des séances de chimiothérapie et est actuellement sous surveillance. Lors de la consultation Mohamed se dit 'usé' et 'mourant' et se réfère à sa bronchite chronique qu'il qualifie de 'grosse maladie'. Il dit ne pas avoir pu en discuter avec le radiologue qui a scanné ses poumons. Il annonce aussi avoir lu dans son dossier qu'il avait un polype à la vésicule biliaire. Le praticien lui précise que 'ce n'est pas grave', mais il ne parvient pas à le rassurer. Puis il lui demande de faire le bilan de ses consommations journalières des produits alcoolisés. Mohamed dénombre '2 pastis et 1 verre de vin, une bière à 16h et du vin à table à midi'. Le médecin lui conseille d'éviter l'alcool et la charcuterie et le patient au tac au tac lui rétorque 'trop tard'. Le praticien insiste.

Et tout en conduisant le patient à la porte, il lui rappelle que l' 'on peut changer les choses'. Mais Mohamed se braque : 'oui je vais me mettre à fumer pour maigrir' »

C'est avec les hommes de classe populaire, adeptes de pratiques alcoolo-tabagiques, qui plus est racisés, que les consultations sont les plus standardisées, les plus courtes et symboliquement violentes. En revanche, face à des majoritaires préciser, le contenu de consultations varie en fonction des éléments biographiques apportés par les patients, permettant ainsi aux soignants de moduler les modalités de prise en charge.

Quant à la dynamique interactionnelle de soins observée en zone rurale, elle s'articule autour des équipes soignantes présentées souvent comme une 'seconde famille' et des patients qui adoptent une terminologie de parenté. Le témoignage de Jean-Jacques, retraité de la poste, 69 ans, atteint d'un cancer métastatique, donne à voir cette dynamique de solidarité, affective et organisationnelle, empêtrée dans un collectif qui ne boude pas son confort :

« Canus [le cancérologue qui le suit] est mou, ce n'est pas un violent. Son discours est un peu lénifiant. Il me disait toujours 'vous avez le choix'. Mais en fait non, je n'avais pas le choix car y'a que lui [il rigole]. Mais si j'avais voulu voir ailleurs j'y serai allé... Mais bon, le service quand même est compétent, rapide etc. C'est un peu comme à l'hôtel ici ! En ville ça aurait pas été ça hein ! Après, Canus je lui demande pas de me sauter au cou [...] je lui demande d'être compétent [...] Quand on le connaît on voit que c'est un type de valeur, soucieux de ses patients. En tout cas, on a une relation de confiance. Il a compris qu'il ne fallait pas me la raconter et moi je lui dis ce que je pense. Avec Camille [chirurgienne] aussi on a une relation de confiance. Je me souviens d'une anecdote, un soir, elle passe dans la chambre et je lui dis : 'j'ai bien envie d'une bière'. Tenez-vous bien, quelques minutes après elle m'en avait apporté une ! [...] C'est bon pour le moral. Y'a de l'humain. »

Cette dynamique interactionnelle peut séduire certains soignants :

« Les gens sont différents, moins consuméristes, ils changent moins de médecin comme on change de chemise [...] il y a une docilité qu'on ne trouve pas, ou moins, en ville. » (cancérologue)

À cet égard, il est surtout question de la patientèle féminine, là où les hommes (notamment ceux issus de classes populaires) semblent davantage prêts à prendre de la distance avec la doxa médicale.

L'impact du genre

Les effets des identités de genre des malades et des professionnels de santé sur les parcours de soins demeurent encore largement impensés [11]. Or, le genre constitue un des éléments qui, parmi d'autres, colorent les zones de confiance dans les interactions soignants/soignés [12]. Mais au-delà de cet aspect, la répartition genrée du soutien social rabat aussi les cartes du travail de soins. Albert, commerçant du village, âgé de 66 ans, atteint d'un cancer de pancréas, confie :

« J'ai pensé aller en ville [centre situé dans les QPV] mais c'est trop loin ! C'est ma femme que je vais tuer à force des allers-retours [le patient refuse d'avoir recours au

service de transport proposé par la sécurité sociale]. Puis elle me remplace aussi au travail. Mais je ne veux pas être seul non plus. Avant ça [le cancer] je n'avais jamais mis les pieds à l'osto ! »

L'extrait ethnographique qui suit va dans le même sens :

Paul a 82 ans. Ouvrier à la retraite, il a vécu en ville avec sa femme et ses enfants jusqu'à 1972. L'année précédent l'entretien, il a été dépisté d'un cancer colorectal et il ne s'y attendait pas. 'C'est comme ça la maladie, ça ne prévient pas !' Abordant la question des effets iatrogènes de la chimiothérapie, le patient minimise mais sa femme n'est pas du même avis : 'il y a ses pieds qui lui font mal, alors je les lui masse.' Tenant à mettre en exergue son rôle d'aidante, elle poursuit : 'on mange bien, des produits du jardin. On évite les pesticides. Y'a pas de secrets. Et du vélo, le bon air et un peu de sport !' Son mari riposte : 'le vélo attendra' ».

Comparativement aux femmes, les hommes malades se montrent davantage fatalistes, déploient une relation plus 'fonctionnaliste' au soin et semblent compter sur le soutien de leurs épouses - lorsqu'elles sont présentes. Notons qu'un seul patient interviewé (divorcé) s'est adressé à la psycho-oncologue du service, majoritairement consultée par les femmes, qui évoquent également leur recours aux associations. Normand, 77 ans, divorcé avec deux enfants, opéré d'un cancer de côlon, précise en orchestre avec les deux autres malades présents dans sa chambre, tous habitants du village : « *C'est nous l'association !* »

« Un jour à midi, on avait discuté de nos maladies [...] et une infirmière était venue et nous avait dit : 'est-ce que vous voulez faire un groupe de parole avec la psychologue ?' Et assez curieusement, tout le monde a dit 'non' [...] Ici, on n'a pas forcément besoin d'aller voir des associations, Internet et tout. On a des copains, des voisins, on se connaît. Et puis tout le monde n'a pas Internet. Y'a 50 ans, dans le village, on aidait tout le monde, on s'entraidait. Une association, en fait, je ne vois pas très bien. La maladie, elle se vit ici, à la clinique, pas forcément dehors [...] Donc c'est dans la salle qu'on fait l'association. Sinon y'a intrusion dans la vie des gens. »

À l'opposé, Anna, ancienne employée de restauration de 73 ans, d'origine marocaine, atteinte d'un cancer colorectal, prise en charge dans la clinique située dans les QPV, nous raconte : « *Oui j'ai un mari et j'ai un enfant. Mais je m'aide toute seule. Je n'ai pas toujours besoin d'eux non plus [...] Je vais aussi à l'association des malades. »*

Margot, quant à elle, est atteinte d'un cancer du sein. Elle habite dans un petit village, pas loin de sa fille, ouvrière agricole « *tout comme sa mère* ». Veuve depuis 4 ans, Margot va fêter son 80^e anniversaire : « *un bel âge... quand on est en bonne santé !* »

« Après un mois et demi [de radiothérapie] j'étais bien faible. Je n'arrivais même pas à me faire à manger donc c'est ma fille qui venait pour m'aider. On est très fusionnelles. Mais je lui ai dit : 'écoute, tu ne vas pas faire ça jusqu'à je ne sais pas quand. Je dois me prendre en charge'. Alors dès que je le pouvais, je faisais un peu quelque chose [...] Ma fille a demandé une aide-ménagère et elle m'a bien aidée je dois dire »

Discussion

En prenant appui sur les travaux de Lochak [13] et de Carde [14], nous définissons la discrimination en santé comme la mise en place d'un *traitement différentiel illégitime et arbitraire*. Mais la restitution de la 'preuve' d'un traitement discriminatoire dans le continuum de soins ne va pas de soi. Dans le champ de la santé, les recherches sur la discrimination portent surtout sur l'accès aux droits de soins, et sur l'accès pratique [15] - qui constituent aussi la principale grille de lecture des politiques publiques. La perception de la discrimination est rarement questionnée [16, 17], alors que l'observation des mécanismes discriminatoires (classistes, raciaux, sexistes, agistes) en milieu clinique, impliquant les interactions et les représentations de soignants, est encore plus éparse [18, 19].

En parallèle, les rares études statistiques qui explorent les liens que le cancer entretient avec l'échelle sociale convergent : le risque d'avoir un cancer et d'en mourir est plus élevé pour les classes populaires [22]. En effet, les plus gros consommateurs de soins ne sont pas les plus malades (ouvriers) - et la surreprésentation des employés et professions intermédiaires dans l'univers de soins en témoigne. D'un point de vue qualitatif, Fainzang [23] montre que les catégories sociales les moins favorisées font l'objet d'une prise en charge médicale moins spécialisée que les autres groupes des malades atteints d'un cancer. Rendre compte de ce constat revient à considérer le 'gouvernement par la parole', mis en exergue par Memmi [24], qui avance comme le nouveau mode d'exercice de l'autorité médicale. Socialement situé et discriminant, ce pouvoir du savoir, cher à Foucault, semble favorable aux classes moyennes, accréditées de réflexivité suffisante pour ne pas contester ouvertement l'autorité médicale.

Notre analyse confirme : même si l'émergence d'un 'droit des malades' vient en partie éroder l'emprise de l'autorité médicale, les rapports de classe qui structurent l'espace social ne s'arrêtent pas aux portes des hôpitaux. Plus spécifiquement, l'analyse montre que c'est au sein même de la patientèle masculine que l'appartenance de classe et les conditions de travail sont les plus productrices d'inégalités. Deux éléments explicatifs sont à retenir. D'un côté, les profils poly-pathologiques sont plus fréquents dans les classes populaires, et notamment chez les hommes, premières victimes de cancer (INCa, 2019). De l'autre, ces mêmes classes enregistrent généralement un faible niveau d'études, et il a été montré que pour ces patients, les bénéfices des traitements sont moindres [25]. Cette double observation renvoie à une vulnérabilité biologique et sociale d'autant plus fortes que les conditions de travail ont été difficiles [26], et les conduites à risques présentes. Quant aux hommes racisés, la maladie vient mettre à mal la seule raison légitime d'être sur le territoire : le travail [27].

Plus généralement, l'analyse donne à voir des hommes malades qui minimisent ou dissimulent leur expérience cancéreuse, empruntent des schémas d'expression moins apprêtés à la parole, font état d'une socialisation médicale boiteuse et une fréquentation sporadique du système de soins [11]. Elle montre aussi qu'en contexte hétérosexuel, les hommes recourent plus exclusivement à leur épouse que les femmes malades à leur époux : ces dernières cherchant un soutien auprès d'un éventail plus large de personnes (autres membres de leur famille et professionnels de soins) lorsqu'elles ne peuvent pas 'se débrouiller seules'. La mise en difficulté qui en résulte dans la gestion de la trajectoire de la maladie constitue le socle et le ressort de la force de ces patientes [11]. Cette réalité genrée se trouve naturalisée tant par les patient.e.s que par les professionnel.le.s, renforçant alors l'ordre social sexué dans lequel les responsabilités de régulation de problèmes de santé sont déléguées au féminin. Ce résultat corrobore le constat avancé par Cresson [29], qui montre comment le travail domestique mais aussi administratif des femmes se voient essentialisés, au point qu'on leur prête un 'don

naturel' pour ces tâches. Par ailleurs, l'analyse met en évidence l'enclin des patientes vis-à-vis des prises en charge psychologiques et sociales.

Mais de quelles femmes s'agit-il au juste ? Dans notre étude, le délai d'entrée dans les soins est plus long pour les femmes racisées qui évoluent généralement dans un milieu populaire - la plupart étant inactives, chômeuses ou salariées à temps partiel [30]. En ce sens, l'appartenance ethno-raciale surdétermine les parcours de soins des femmes. Si ce différentiel entre majoritaires et minoritaires s'explique en partie par un moindre recours des patients racisés (tous sexes confondus) au dépistage et aux soins, déjà établi par la littérature [19], il interroge aussi les modalités socialement différenciées d'accompagnement de ces patientes par les professionnels de santé [31]. En effet, aux yeux de la majorité de soignants, la santé des femmes importe moins lorsqu'elle n'est plus en adéquation avec leur destin social de reproduction, que ce soit à cause de leur âge ou de la maladie [11, 32, 33].

Au-delà de leurs préjugés sexistes (et autres), si les soignants peuvent se montrer plus ou moins sensibles à des traitements égalitaires, c'est aussi parce qu'ils maîtrisent peu ou prou les conditions organisationnelles et institutionnelles de l'univers de soins dans lequel ils exercent. Obnubilée par le *cure*, la consultation médicale en vient facilement à pencher du côté d'une fonction réparatrice, laissant en retrait le souci de soi, les pratiques d'entretien qu'elle engage (le *care*) et les conditions de vie dans lesquels ces pratiques se déploient. Mais le soin n'est pas suspendu dans le vide social. Il s'actualise dans un colloque singulier situé [12], qui doit compter sur les notions de confiance et de loyauté. En ce sens, les résultats mettent en évidence les modalités de production d'inégalités au sein même des services d'oncologie. En effet, non seulement, les acteurs du système de santé évoluent dans un système qui privilégie l'efficacité des traitements sur la mise en possibilité des malades (vivant dans des conditions sociales inégales) de faire preuve d'observance [21], mais en plus ils méconnaissent l'ampleur des inégalités et le rôle qu'ils pourraient y jouer pour les contrer - ce qui se retranscrit dans l'universel du soin [20].

En effet, à l'exception de quelques rares professionnels identifiés comme des alliés, 'médecins du peuple' dont l'engagement participe marginalement à corriger les inégalités sociales de santé [10], les praticiens se réfugient dans l'universel de soins. En paraphrasant Guillaumin [28], on soutient que la discrimination n'a pas nécessairement besoin de s'exprimer de façon hostile. La désignation de l'autre et son assignation dans ce qui le constitue comme différent (racisé, femme, âgé, pauvre) et qui justifieraient qu'on le traite différemment, peuvent épouser des formes plus ou moins 'douces' et insidieuses et relever tout autant de l'âgisme, du sexisme, du racisme ou encore d'une infériorité sociale supposée de classe. Il ne s'agit pas ici de jeter l'anathème sur les soignants. Leurs intentions sont *a priori* des plus louables : 'faire au mieux' en fonction de ce qu'ils savent du patient. Ils adaptent alors leurs pratiques à l'endroit des patients selon qu'ils les classent dans telle ou telle catégorie. Mais dans la mesure où ces adaptations prennent appui sur des catégories de 'race', d'âge, de classe et/ou de sexe qui font évidence, elles conduisent à la mise en œuvre des traitements différentiels, qui procèdent des discriminations qui s'ignorent comme telles.

Du côté des patients, l'analyse montre que la discrimination relève du sentiment de l'avoir été et de la menace de l'être de nouveau à l'avenir, et rend compte de l'incorporation plus ou moins partielle des catégories de pensée et de classements qui opèrent dans l'univers de soins. Notons qu'en lien avec les discriminations, les effets les plus nets sont observés au regard du

genre et de l'âge, les expériences de discrimination ayant été principalement rapportées par les patientes, et surtout les plus jeunes d'entre elles. Mais au-delà de ces effets, les résultats soulignent les difficultés d'adhésion aux soins en raison d'appréhensions subjectives (défiances, méfiances, réputation) qui éloignent des services de santé en général, et *a fortiori* des services d'oncologie. Ces facteurs symboliques dressent des murs invisibles entre les soignants et les soignés et créent des ruptures dans les parcours de santé. Les expériences de la discrimination par les habitants de ces zones [11], établissent alors un terreau fertile à l'auto-limitation dans l'accès aux soins ancrant des sentiments d'abandon ou de relégation.

Conclusions

Pour la sociologie de la santé, le cancer est devenu un objet d'étude dans les années où les classes sociales n'en étaient plus un, et avant que le genre et les inégalités territoriales n'acquiescent pleinement droit de cité [5]. En quoi alors l'entrée territoriale éclaire-t-elle les effets combinés des rapports sociaux ethno-raciaux, de classe et de genre sur la production d'inégalités de santé en cancérologie ? À contrepied des études qui se focalisent sur des données d'incidence et des progrès thérapeutiques finissant par évacuer la question sociale, l'entrée territoriale permet de réintroduire une analyse en termes des rapports sociaux. Plus encore, adopter une entrée territoriale revient à inscrire les pratiques médicales dans un système de soins situé, explicitant en quoi l'application des règles régissant la profession médicale modifie la dynamique interactionnelle selon les conditions de son exercice. L'analyse montre alors comment les pratiques médicales non seulement n'arrivent pas à compenser les inégalités de santé, mais génèrent un tri des patients à l'hôpital [34] au détriment des plus pauvres d'entre eux et des minorités— mécanismes les plus producteurs d'inégalités respectivement chez les hommes et les femmes. Les inégalités de santé restent alors encastrées dans un système de ségrégation classiste, genrée et raciale qui renforce les sentiments de discrimination.

Quant aux implications en matière de santé publique, l'analyse permet de souligner deux éléments centraux. D'un côté, à âge et sexe comparables, les écarts sociaux en matière de recours aux soins ne sont pas strictement superposables aux écarts concernant les états de santé – les plus malades n'étant pas les plus présents en consultations. De l'autre, la focalisation des politiques de santé publique sur l'accès inégal aux soins contribue à l'invisibilisation d'une dynamique interactionnelle différenciatrice et d'une logique médico-gestionnaire centrée sur les dépenses qui participent, toutes deux, à l'accroissement des inégalités de santé [35]. Ce double constat souligne la nécessité de prise en compte des notions propres aux sciences humaines dans les formations en médecine, et de la mise en place des outils communicationnels appropriés par les structures de santé dans des espaces non urbains et spécifiques de la ville. Là où se cumule les inégalités, penser communément les questions de distance, de rupture aux soins, et les questions de discrimination ne semble pas anecdotique.

Aucun conflit d'intérêt déclaré

Bibliographie

- [1] Tourette-Turgis C. Se rétablir, se mettre en rémission, se reconstruire : le rétablissement comme impensé dans le parcours de soin en cancérologie. *Le sujet dans la cité*, 8,(2), 2018, 223-238.
- [2] Buzyn A. Le Plan cancer 2014-2019 : un plan de lutte contre les inégalités et les pertes de chance face à la maladie. *Les Tribunes de la santé*, 43,(2), 2014, 53-60.
- [3] Després C, Dourgnon P, Fantin R, Jusot F. Le renoncement aux soins : une approche socio-anthropologique. *Irdes*, n° 169, 2011, 1-7.
- [4] Glaser BG, Strauss AL. *The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research*. Hawthorne. NY: Aldine de Gruyter, 1967.
- [5] Pfefferkorn R. *Inégalités et rapports sociaux. Rapports de classes, rapports de sexes*. Paris : La Dispute, 2007.
- [6] Gelly M, Pitti L. Une médecine de classe ? Inégalités sociales, système de santé et pratiques de soins. *Agone*, 2016/1, n° 58, 7-18.
- [7] Meidani A, Toulze M. Introduction : Santé et discriminations (dir.). *Les cahiers de la Lutte Contre les Discriminations*, vol.5, 2017, 13-24.
- [8] Allory E, Banâtre A, Bourbonnois E, Le Cavil G, Leborgne B, Tattevin F, Chhor S, Fiquet L. Les attentes d'usagers d'un quartier prioritaire en termes de santé : une enquête qualitative. *Santé Publique*. vol. 29, (4), 2017, 535-545.
- [9] Alessandrin A, Dagorn J, « Faire avec » ou « Faire contre » : regard sur l'expérience de la discrimination dans des quartiers prioritaires », *Diversités*, n.193, pp : 59-64, 2018.
- [10] Lapeyronnie, D. *Ghetto urbain. Ségrégation, violence, pauvreté en France aujourd'hui*. Paris : Editions Robert Laffont, 2008.
- [11] Meidani A, Alessandrin A. Quand le cancer rencontre le genre, *Revue française de sociologie*, vol. 60, no. 2, 2019, pp. 201-224. Lire également : Meidani A, Alessandrin A, « Parcours de santé parcours de genre _ introduction », *Parcours de santé, parcours de genre* (dir.), 9-25, PUM, 2018.
- [12] Hammer R. *Expériences ordinaires de la médecine, confiances, croyances et critiques profanes*, Lausanne : Éd. Seismo, 2000.
- [13] Lochak D. Réflexions sur la notion de discrimination. *Droit social*, (11), 1987, 778-790.
- [14] Carde E. La discrimination selon l'origine dans l'accès aux soins. *Revue de la société française de santé publique*, 19(2), 2007, 99-109.
- [15] Maille D, Toulhier A. Les dix ans de la CMU. Un bilan contrasté pour l'accès aux soins des migrants. *Hommes & Migrations*, 2010 (1282), 24-33.
- [16] Hamel C, Moisy M. L'expérience de la migration, santé perçue et renoncement aux soins in E. TeO, Insee & Ined (eds.), *Trajectoires et Origines. Enquête sur la diversité des populations en France. Premiers résultats*, Paris, 2010 (Vol. 168, 77-84).

- [17] Davey-Smith G. *Health inequalities. Lifecourse approaches*. Policy Press at the University of Bristol, 2003.
- [18] Vallée J. Chauvin P. Territoires et santé. Identifier les populations vulnérables et les territoires prioritaires en analysant conjointement les espaces de résidence et de mobilité des individus. *Fonder les sciences du territoire*, 2011, 466-470.
- [19] Leclerc A, Kaminski M, Lang T. *Inégaux face à la santé*. Paris : La Découverte, 2008.
- [20] Lombrail P. Inégalités de santé et d'accès secondaire aux soins. *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, 2007, n° 55.
- [21] Chauvin P, Parizot I. *Santé, soins, situations sociales*. Paris : Vuibert, Éd. Inserm, 2005.
- [22] Herbert C, Launoy G. Les cancers. in Fassin D. *et al.*, *Les inégalités sociales de santé*, Paris, La Découverte, 2000, 239-250.
- [23] Fainzang S. *La Relation médecins-malades : information et mensonge*. Paris : PUF, 2006.
- [24] Memmi D. *Faire vivre et laisser mourir. Le gouvernement contemporain de la naissance et de la mort*. Paris : La Découverte, 2003.
- [25] Grignon M. Polton D. « Inégalités d'accès et recours aux soins », in Daniel C., Le Clainche C., *Mesurer les inégalités. De la construction des indicateurs aux débats sur les interprétations*. Paris : DREES, 2000.
- [26] Aïach P. *Les inégalités sociales de santé*. Paris : Economica/Anthropos, 2010.
- [27] Sayad A. *La Double Absence*. Paris : Seuil, 1999.
- [28] Guillaumin C. *L'idéologie raciste* (2^e ed.). Paris : Gallimard, 2002.
- [29] Cresson G. *Le travail domestique de santé*. Paris : L'Harmattan, 1995.
- [30] Perrin-Haynes J. L'activité des immigrés en 2007. *INSEE Première*, 2008, n° 1212.
- [31] Beauchemin C, Borrel C, Régnard C. Les immigrés en France : en majorité des femmes. *Population et sociétés*, 2013, n° 502.
- [32] Kergoat D. Division sexuelle du travail et rapports sociaux de sexe. in Hirata H. *et al.* (dir.), *Dictionnaire critique du féminisme*. Paris. PUF, 2000, 60-75.
- [33] Cognet M, Gabarro C, Adam-Vezina É. « Entre droit aux soins et qualité des soins ». *Hommes et migrations*, n° 1282, 2009, 54-65.
- [34] Izambert C. Logiques de tri et discriminations à l'hôpital public : vers une nouvelle morale hospitalière ? *Agone*, 2016/1, n° 58, 89-104.
- [35] Mormiche P. Pratiques culturelles, profession et consommation médicale. *Économie et Statistique*, n° 189, 1986, 39-50.

ENTRETIENS	CSP	AGE	Blanc.he / racisé.e
QPV			
1- ALAN	Chômeur	58	Blanc
2- SERGE	Chômeur	56	Blanc
3- NADINE	Buraliste	59	Blanche
4- ANNE	Retraîtée / ancienne commerçante	73	Blanche
5- LOUIS	Chômeur	58	Blanc
6- BEATRICE	Chômeuse (ancienne assistante ménagère)	57	Racisée
7- JEAN-LUC	Retraité / ancien ouvrier	76	Blanc
8- CHANTAL	Femme au foyer	65	Blanche
9- MOULOUD	Chômeur	59	Racisé
10- NADEGE	Chômeuse (ancienne aide-soignante)	55	Racisée
11- MAURICE	Retraité / ancien moniteur éducateur	67	Blanc
12- YOHANN	Retraité / ancien enseignant en primaire	68	Blanc
13- JEANNE	Retraîtée / ancienne agent administratif	72	Blanche
14 - AMELIE	Retraîtée / ancienne auxiliaire de vie	72	Blanche
15 - MANOLO	Retraité / ancien employé de banque	76	Racisé
16- HERVE	Chômeur	61	Blanc
17- LÉILA	Mère au foyer	59	Racisée
18- SYLVIE	Assistante médicale	55	Blanche
19- CARINE	Assistante maternelle	57	Blanche
20- MOHAMED	Chômeur	61	Racisé
RURAL			
1- MARCEL	Retraité / ancien enseignant	71	Blanc
2 - ANNE	Retraîtée / ancienne employée de restauration (à temps partiel)	73	Racisée
3- MARGOT	Retraîtée / ancienne ouvrière agricole (à temps partiel)	80	Racisée
4- PATRICIA	Mère au foyer	57	Racisée
5- LOUISE	Commerçante	60	Blanche
6- BART	Retraité / ancien ouvrier	66	Racisé
7-9 JEAN LOUIS & MONIQUE	Chauffeur / femme au foyer	59 & 52	Blanc.he.s
9- CARLOS	Retraité de la Snf	65	Blanc
10- NORMAND	Employé de la Poste	77	Blanc
11- ANNE	Employée de restauration	64	Blanche
12- JEAN JACQUES	Retraité de la poste	69	Blanc
13- ALBERT	Commerçant	66	Blanc
14- TANIA	Mère au foyer	57	Racisée
15- YUCEF	Retraité / ancien enseignant	66	Racisé
16- ERIC	Chômeur	58	Blanc
17- CAROLE	Employée de restauration	59	Blanche
18- SEVERINE	Ouvrière	56	Blanche
19- CARIMA	Chômeuse (ancienne caissière)	59	Racisée
20 PAUL	Retraité / ancien ouvrier agricole	82	Blanc