



Université d'Oran 2 Ahmed Ben Ahmed
Faculté des sciences Sociales

THÈSE

Pour l'obtention du diplôme de Doctorat
En Sociologie de la Santé

Les inégalités sociales de la santé
Étude du processus de mise en forme des inégalités des
trajectoires de malades atteints du cancer en Algérie

Présentée et soutenue publiquement par :
Mohammed HASSAINE

Thèse dirigée par : Mohammed MEBTOUL, Professeur à l'Université Oran2

Devant le jury composé de :

El-Djounid Hadjidj	Professeur	Université d'Oran 2	Président
Mohamed Mebtoul	Professeur	Université d'Oran 2	Rapporteur
Abdelkader Lakjaa	Professeur	Université d'Oran 2	Examinateur
Mustepha Bouziani	Professeur	Université d'Oran 1	Examinateur
Hamza Cherif Ali	Professeur	Université de Tlemcen	Examinateur
Belkacem Benzenine	Maitre de recherche	CRASC	Examinateur

2018/2019

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 contribué à l'élaboration de cette thèse et à l'aboutissement de ce travail.

Mes premiers remerciements vont au Professeur Mohamed Mebtoul qui a bien voulu diriger cette recherche. Je le remercie pour l'intérêt qu'il a porté à ce travail ainsi que pour sa disponibilité, ses relectures attentives et recommandations avisées.

Je tiens également à exprimer ma gratitude aux membres du jury qui ont accepté de lire et d'évaluer ce travail : El-Djounid Hadjidj, Abdelkader Lakjaa, Mustepha Bouziani, Hamza Cherif Ali et Belkacem Benzenine. C'est un honneur de vous présenter cette recherche.

Je remercie également les différents acteurs des terrains que j'ai pu intégrer. Le personnel du service d'oncologie de CHU de Tlemcen et Oran. Les praticiens que je ne peux pas nommer ici mais qui m'ont accueilli dans leurs services, qui ont eu la gentillesse de répondre à mes questions et de réagir 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 : Aicha, Amel, Souad et Farid Marhoum, 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 Meriem, Nour et Aya, toujours présentes et tellement importantes, à ma femme Fatima, toujours disponible et à l'écoute et à mes frères et soeurs

Merci à Mehdi Souiah, pour son écoute et son soutien au quotidien, ta capacité à me changer les idées qui m'ont grandement aidée à parvenir au bout de ce long chemin. Je remercie également les amis : Houari Zen, Fellah Sidi Mohamed, Sadek et Abdelhak pour leurs soutien et encouragements.

Enfin, nous tenons à remercier tous ceux qui, de près ou de loin ont contribué à la réalisation de ce travail.

*À la mémoire de mon père,
Emporté trop tôt par un mal
Qu'on ne nomme jamais
À ma très chère mère*

SOMMAIRE

Remerciements	1
Liste des tableaux.....	7
Liste des figures.....	8
INTRODUCTION	9
Choix du thème	11
Une étude basée sur des trajectoires des cancéreux.....	13
Une enquête ethnographique.....	16
Une étude basée sur la comparaison des différentes trajectoires	19
L’observation en pratique.....	22
Les entretiens	22
Entretiens exploratoires avec des professionnels	23
Le « lieu » de la confiance.....	23
Les entretiens informels.....	26
Les données chiffrées	26
Limites et difficultés rencontrées	26
Le plan de la thèse	26
CHAPITRE I : Inégalités sociales de santé : État des lieux	29
1. Un détour par l’histoire	30
1.1. L’étude des inégalités sociales de santé à travers le monde	30
2. Du médical au social.....	37
2.1. Définitions préalables de l’absence de maladie à un « état complet bien-être »..	37
3. État des lieux.....	38
3.1. Définition ISS et concepts sous-jacents	40
3.2. Des disparités ou des inégalités de santé ?.....	42
3.3. Les inégalités sociales devant la maladie et la mort.....	45
3.4. La « santé — précarité » contre l’inégalité sociale.....	49
4. Les inégalités sociales : angle mort de la sociologie de la santé.....	51
5. Le constat des inégalités sociales de santé en Algérie	54
5.1. Les données des enquêtes algériennes sur la mortalité.....	56
Conclusion.....	62

CHAPITRE II : Sociologie du cancer et inégalités sociales	64
1. Un champ de recherche émergent et dynamique.....	65
2. Les sujets de propension de la sociologie du cancer.....	67
3. Les objets cachés de la sociologie du cancer.	70
4. Une sociologie sexuée et classe populaire désavantagée.....	73
5. Fléchissement des inégalités sociales du champ de la sociologie.....	74
5.1. De la rareté des données concernant les inégalités sociales et l’objet cancer	74
5.2. Des travaux rares, à domination épidémiologique.....	76
5.3. Une mobilisation politique récente en faveur des inégalités sociales de santé	82
6. Le contexte algérien	83
6.1. Profil épidémiologique des cancers dans le contexte algérien	84
6.2. Quelques données épidémiologiques du cancer en Algérie.....	85
Conclusion.....	91
CHAPITRE III : Les inégalités au cœur du processus concernant diagnostic	93
1. Avant le diagnostic.....	94
2. Les contextes du diagnostic	95
2.1. Le diagnostic fortuit.....	96
2.2. Le diagnostic séquentiel à un test de dépistage.....	97
2.3. Le diagnostic suite à des signes d’appel.....	101
3. Les inégalités sociales des temporalités d’entrée.....	103
3.1. Évaluation des symptômes et réaction des patients.....	104
3.2. Des logiques de non-recours.....	110
4. Le système de soin et la temporalité d’entrée	113
4.1. La quête du diagnostic.....	114
4.2. Des stratégies pour faire accélérer sa prise en charge.....	119
4.3. L’entourage	120
Conclusion.....	122
CHAPITRE IV : Du diagnostic au temps des traitements	124
1. L’expérience entourant l’annonce d’un diagnostic de cancer	125
2. Les inégalités dans le processus d’annonce.....	128
2.1. Une relation asymétrique de la confiance à la défiance.....	132
3. Les représentations des facteurs de risque	135

4. Les inégalités sociales au cœur du système de prise en charge	139
4.1. La décision de traitement en cancérologie	142
5. Délai d'accès au traitement et critères décisionnels	148
5.1. L'état général du patient	148
5.2. L'âge	149
5.3. Observance et adhésion	152
6. Le capital social	154
6.1. « El maârifa » comme indicateur des inégalités	154
Conclusion.....	158
 CHAPITRE V : L'après cancer entre rémission et guérison.....	 159
1. Un changement de statut	162
2. Fin de traitement et changement d'identité	165
3. Une maladie perturbatrice.....	166
4. Le risque de récurrence	168
5. La famille comme facteur de différenciation	172
6. Les inégalités d'accès aux soins du support.....	174
Conclusion.....	177
Conclusion générale	178
Bibliographie.....	183
ANNEXES	215

Liste des tableaux

Tableau 1 - Catégorie socio-professionnelle des enquêtés

Tableau 2 - Taux brut de mortalité et profession du chef de ménage

Tableau 3 - Taux brut de mortalité et branche d'activité économique du chef de ménage

Tableau 4 - Taux brut de mortalité et le niveau d'instruction du chef de ménage

Tableau 5 - Mortalité infantile et le niveau d'instruction du chef de ménage

Tableau 6 - Taux de mortalité infantile selon la branche d'activité économique du chef de ménage, selon la strate ou la région d'habitat sexe réuni (pour 1000).

Tableau 7 - Taux de mortalité infantile selon la profession du chef du ménage et selon le secteur d'habitat sexes réunis (pour 1000)

Liste des figures

Figure 1 – Évolution estimée du nombre de cas du cancer en Algérie

Figure 2 – les formes de cancer les plus fréquent chez la femme en Algérie.
Année 2010

Figure 3 – Répartition des cancers de femmes selon les tranches d'âge en Algérie.
Année 2010

Figure 4 – les formes de cancer les plus fréquent chez l'homme en Algérie.
Année 2010

Figure 5 – Répartition des cancers de femmes selon les tranches d'âge en Algérie.
Année 2010

Figure 6 – les déterminants sociaux de la santé

Introduction

Comme disait Sénèque, philosophe grec, «On creuse notre tombe avec nos dents», cette citation philosophique à une certaine dimension sociologique, à savoir que, si les individus sont égaux devant la mort, ils devraient être également égaux dans leurs conditions de vie. Cette idée selon laquelle nous serions tous égaux devant la mort reste, aujourd'hui encore, largement partagée et fait partie des représentations ordinaires. Contrairement à ce qu'affirme Sénèque, 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.

Le 14 septembre 2012, l'Algérie a déclaré le cancer problème majeur de santé publique, et a mis en place une stratégie de lutte contre le cancer en priorité nationale et chantier présidentiel à un niveau de mobilisation sans précédent. Ce qui a permis d'ouvrir un «chantier de lutte contre le cancer» qui a abouti à l'élaboration d'un Plan national cancer (2015-2019) avec une vision stratégique de lutte contre le cancer centré sur le malade. Agencé autour de huit (8) axes stratégiques, dédiés à la prévention, au dépistage, aux soins, à l'accompagnement «social» des personnes malades et à la recherche. Ce plan signe l'avènement de la création de 12 centres anticancéreux sur le territoire national, déjà huit (8) centres sont opérationnels, chargés de gérer et de coordonner les différents axes.

L'organisation des soins «autour des patients» apparaît comme l'un des objectifs cruciaux de ce premier Plan cancer. Il s'agit d'assurer une meilleure coordination entre les établissements de santé et les différents acteurs de prise en charge, d'instaurer des réunions de concertation médicales pluridisciplinaire (RCP) entre oncologues, hématologues et chirurgiens pour décider collectivement du traitement adapté à chaque patient, d'informer ces derniers sur l'existence de diverses associations de malades, et de favoriser l'introduction d'acteurs non médicaux dans le

traitement du cancer. Les personnes souffrantes doivent bénéficier d'une prise en charge « globale et personnalisée ». Les fonds dégagés par les pouvoirs publics permettent aux services médicaux de recruter davantage d'acteurs paramédicaux — psychologues, assistants sociaux et diététiciennes par exemple — afin de mieux entourer les personnes malades.

Trois ans après la mise en place du Plan national cancer 2015-2019, quelles évolutions en termes de sensibilisation, de dépistage, de diagnostic, d'accès aux soins et de suivi des malades ? Combien d'inégalités dans l'accès au diagnostic, aux traitements les plus performants, aux essais cliniques, aux soins de support ?

Notre thèse consiste donc à montrer les multiples inégalités entre les différentes catégories de patients, au cours de leur trajectoire de la maladie.

Aujourd'hui et malgré les progrès dans la prise en charge et le taux de survie, les inégalités sociales face au cancer persistent, puisque les progrès médicaux réalisés ces dernières années dans la lutte contre le cancer ne profitent pas à tous, et les cancéreux font face à des obstacles qui relèvent du « parcours du combattant ».

Notre attention a été particulièrement attirée par le parcours difficile dont se plaignaient les patients « anonymes ». Ceux-ci signalaient l'absence d'orientation efficace et de circuits bien définis pour une prise en charge globale pouvant leur éviter « l'errance diagnostique et thérapeutique » aggravée par les délais parfois trop longs des rendez-vous (chirurgie, chimiothérapie et radiothérapie). Des inégalités qui se construisent et se renforcent tout au long des trajectoires de maladie dès les premières manifestations organiques, durant la prise en charge et jusque dans l'après-traitement. On observe par exemple un important phénomène de retard au diagnostic du cancer dans les populations modestes et des disparités en fonction des interprétations des symptômes, le recours aux soins et les traitements du support.

Pour comprendre ces inégalités, il est nécessaire de se pencher sur des différences sociales de rapport à la santé, à la maladie ou encore à la médecine. Il a, en effet, été

montré que, selon la position occupée dans l'espace social, la signification accordée à la maladie, à la santé et au statut de malade diverge (Rosenblatt & Suchman, 1964; Boltanski, 1971; Herzlich, 1984; Pierret, 1984; Parizot, 1998; Béliard & Eideliman, 2014). Il faut également explorer les différences de conditions de vie, de niveau d'éducation, ainsi que, plus généralement, de ressources : sociales, économiques, culturelles. Enfin, l'étude des inégalités en matière de santé ne saurait se restreindre uniquement à des analyses centrées sur des maladies ou des états jugés pathologiques.

La fabrique des discriminations est elle aussi, complexe. Il est par exemple important d'en distinguer plusieurs formes : direct, indirectes et systémiques. Une pluralité d'acteurs et de mécanismes participe à leur (re) production. La présence de processus discriminatoires au sein du système de soins ainsi que des dispositifs visant à réduire les inégalités mériterait également d'être interrogée.

Choix du thème

Le choix du thème est au départ, motivé par une observation intéressante lors de mon expérience universitaire, professionnelle et personnelle. Je me suis intéressé au domaine des inégalités sociales de la santé au cours du cursus de la licence en démographie, le thème de mémoire de fin d'études est porté sur les causes de décès au milieu hospitalisé (CHU d'Oran) en 1999. Toujours dans le domaine des inégalités sociales de la santé, en magister, j'ai mené une recherche de terrain dont le thème est porté sur le rapport à l'ordonnance, ou on put dévoiler un ensemble d'enjeux socioculturels et économiques qui dépassent la logique médicale.

Une expérience professionnelle acquise au sein de l'agence de développement social (ADS), dont j'étais chargé de l'élaboration des plans de développement territoriaux dans l'ouest du pays dont l'axe de la santé communautaire figure parmi les objectifs primordiaux de la mission. J'étais alors confronté quotidiennement avec une équipe pluridisciplinaire (Médecin, psychologue et assistante sociale) aux importantes disparités en matière de santé qui prévalent entre les régions et entre les couches

sociales.

Plus tard, j'ai été dans ma vie privé confrontée à cette maladie. Mon père qui était âgé de 74 ans fut condamné par cette affection qui présente des symptômes difficiles à vivre et requiert des traitements encore plus difficiles à supporter. Son cancer fut dépisté après une longue errance diagnostique après plusieurs mois de recours à des médecins généralistes et spécialistes à la suite des douleurs aux épaules et au thorax. Son état de santé se détériora très vite de l'annonce de sa maladie jusqu'à son décès. Ce diagnostic qui tombe tel un couperet provoque un véritable séisme : « Choc, sidération voire effroi » (Bacqué, M-F. & Dolbeaut, S.2007). La personne perd ses repères, car l'évènement qui s'impose vient rompre une logique, c'est un non-sens, c'est le chaos. La maladie elle-même engendre un grand bouleversement dans la vie du malade et va être source de peur, d'angoisse de différents ordres au contact desquelles la personne peut éprouver un sentiment de solitude ou d'isolement. Saillant (1988) disait que « Les représentations de la maladie et les conditions objectives dans lesquelles vivent les patients font de l'expérience du cancer un moment éprouvant tant pour les victimes que pour les proches (...). L'expérience de la maladie est une expérience largement déterminée par le contexte socioculturel dans lequel évoluent les patients, contexte constitué d'une matrice de croyances, de normes, de traditions et de discours que transporte avec lui l'individu. Ainsi, l'interprétation que se fera un individu de sa propre condition influencera son attitude vis-à-vis de lui-même, de son entourage et des traitements¹ ». Au choc de l'annonce de la maladie s'ajoutent les dysfonctionnements criants que j'ai pu y observer dans les hôpitaux tout au long de la trajectoire de soin de mon père ; errance diagnostique, mauvaise prise en charge à cause du manque d'accès à la radiothérapie — Pénurie cyclique de certaines substances de chimiothérapie, manque

¹ Rappelons également que d'autres pathologies ou accidents de la vie courante peuvent avoir un impact socialement différencié sur les parcours de vie individuels. Cependant, ce phénomène est probablement de plus grande ampleur dans le cas du cancer, tout simplement parce que cette maladie impacte sur le long terme toutes les dimensions de l'existence, et met également en jeu les représentations sociales associées à la maladie.

d'accès aux explorations radiologiques : Scanner, IRM, la scintigraphie qui sont régulièrement en panne au niveau de l'hôpital et aucune prise en charge antidouleur : Pénurie de médicaments contre la douleur (morphiniques).

Cette expérience personnelle nous a permis, dans un premier temps, de dégager plusieurs constats.

Tout d'abord, j'ai pu noter les changements qui affectent les personnes malades dans leurs habitudes de vie et dans leurs repères établis jusque-là, que ce soit au niveau familial, professionnel, financier, relationnel. De plus, ces personnes, à travers des préoccupations concrètes, traduisent les difficultés qu'elles éprouvent pour retrouver une place dans ces différents domaines.

Une étude basée sur des trajectoires des cancéreux

Derrière le terme « cancer » se « cache » une centaine de maladies différentes, sans compter un grand nombre de sous-catégories, puisque chaque organe et chaque type de cellule peut être à l'origine d'une tumeur cancéreuse. Ainsi, il existe plusieurs formes différentes de cancers du sein, du poumon, du cerveau, etc. Ils se développent à des vitesses différentes, répondent à des traitements différents et ont des pronostics différents. Néanmoins, quelle que soit la localisation, les traitements du cancer sont organisés autour de trois grands principes thérapeutiques, utilisés indépendamment ou de façon associée en fonction des situations et de l'état de santé du soigné : la chirurgie, la radiothérapie et la chimiothérapie.

Dans cette recherche, on ne va pas s'intéresser à une localisation cancéreuse spécifique. Mais d'étudier des trajectoires de soignées² « du cancer ». C'est vrai que le cancer en fonction de la localisation évolue différemment et donne lieu à des prises en charge variables. Il n'empêche qu'il existe de majeures similitudes entre les

² 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).

différentes trajectoires de cancer, quelle que soit la localisation (Minoret, 1997). Nous avons donc appuyé sur une hypothèse 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).

Nous avons choisi de penser les inégalités sociales face à la maladie cancéreuse à l'aide du concept de « trajectoire » pour la seule raison que ce concept nous semble, en effet, particulièrement approprié pour rendre compte du processus de mise en forme des inégalités dans sa continuité.

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).

La première mobilisation de concept de trajectoire dans l'étude de l'expérience du cancer a été faite par Marie Ménoret. Cette notion lui a permis d'apercevoir des « temps du cancer », cela veut dire ; des différentes étapes dans la trajectoire d'un cancer ainsi que des différentes trajectoires auxquelles peut être confronté un malade du cancer. À partir d'un principe de temporalité et de la notion de réponse aux

traitements, Marie Ménoret a ainsi développé une typologie des trajectoires de maladies cancéreuses.

Ce concept de trajectoire, selon Peter Conrad, à l'avantage d'être moins linéaire que celle de « carrière de malade » suggérée par Howard Becker et Erving Goffman³ dans le cadre de la gestion de longues maladies dont les tendances sont variables et où les nécessités d'adaptation sont multiples (Conrad, 1987). Cette notion permet « *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). De cette manière la notion de la trajectoire permet d'allouer une place aux patients dans l'organisation institutionnelle.

L'intervention médicale jouant, comme l'a montré Marie Ménoret, un rôle déterminant dans le façonnage 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). Autrement dit la notion de la trajectoire ne peut donner aux patients plus que ce qu'il ne leur revient réellement.

Ainsi, il nous semble que le modèle de trajectoire comme il était abordé par Marie Ménoret est plus adéquat pour dévoiler les inégalités sociales de la maladie cancéreuse. Pour cela, nous avons différencié les phases qui constituent, la trajectoire de soignés ensuite, d'examiner comment au sein de chaque phase les inégalités se mettent en forme (ibid., p. 240).

³ La carrière morale du malade mental s'échelonne sur trois principales phases : la période précédant immédiatement l'entrée à l'hôpital psychiatrique, la phase correspondant au séjour dans l'institution et la phase qui suit la sortie de l'hôpital (Goffman, 1968 : 183). Goffman montre que chacune de ces phases, telle une seconde socialisation, comporte une série de techniques de mortification qui consistent à faire perdre leur ancienne identité aux patients afin de mieux les soumettre à l'ordre institutionnel.

Une enquête ethnographique

Comme on va le voir dans la première partie (chapitre II) de cette thèse, les travaux concrétisés jusqu'à présent sur les inégalités sociales en matière de santé s'étaient le plus souvent sur des approches statistiques. Tandis que celles qualitatives restent peu reconnues. Néanmoins, pour rendre compte des inégalités sociales de santé, il est, certes nécessaire d'en donner une dimension mesurable. Mais suggérer une interprétation des facteurs et des processus qui les constituent est tout aussi important. Or, peu d'études mettent en situation les facteurs de risque dans le cadre de la vie sociale. 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).

La technique que nous avons adoptée se rapproche de celle de l'ethnographie représentée 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 floue aux contours des inégalités sociales en matière de la santé. Notre intérêt était focalisé sur l'anthropologie médicale et sur une approche des pratiques ayant cours dans notre société en particulier. Une fois la décision prise de travailler sur les inégalités sociales en matière de santé, j'ai commencé à lire abondamment, d'une part pour me familiariser avec le thème et d'autre part, pour répondre à un

besoin de rupture intellectuelle, artificiellement produit, qui m'a permis de prendre de la distance par rapport aux évidences produites dans la société. Notre souhait était de participer à la compréhension des inégalités sociales de santé produites dans notre société, mais nous n'avions aucune idée de la manière avec laquelle nous allions aborder la réalité. Dans ce va-et-vient (Billaud, 1992), la maladie du cancer est survenue dans ma famille. Vivre cette expérience du cancer avec un proche dans les différentes trajectoires de la maladie, nous a permis d'affranchir le milieu hospitalier du monde du cancer qui nous était inconnu, tout comme la pathologie cancéreuse. Vu ces circonstances et face à la complexité du phénomène, nous concluons de retravailler notre problématique et nous pencher sur la compréhension des inégalités sociales face au cancer.

Nous avons choisi une approche inductive⁴ qui repose sur une confiance en la richesse empirique du terrain. Nous approuvons, en effet, à cette idée puisque, sans recherche empirique, « la sociologie ne serait que vaine spéculation » (Masson, 2008, p. 5). Nous souhaitons 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,*

⁴ La méthode inductive ou l'inductivisme est une méthode scientifique qui obtient des conclusions générales à partir de prémisses individuelles. Il s'agit de la méthode scientifique la plus courante, qui se caractérise par quatre étapes basiques : l'observation et l'enregistrement de tous les faits ; l'analyse et la classification des faits ; la dérivation inductive d'une généralisation à partir des faits ; et la vérification. Cela signifie qu'après une étape initiale d'observation, d'analyse et de classification des faits, une hypothèse se présente pour résoudre le problème. Une façon de réaliser la méthode inductive est de proposer, basée sur l'observation consécutive d'objets ou d'événements de la même nature, une conclusion pour tous les objets ou les événements de cette nature.

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).

Cette « théorie fondée sur l'observation et l'enregistrement de tous les faits » indique une théorie qui se construit à partir des données collectées sur le terrain d'enquête. Les vagues d'enquête successives nous ont permis d'affiner notre problématique et de réorienter progressivement notre travail de terrain afin de recueillir les données nécessaires à la compréhension de notre objet d'étude.

Nous avons mis en place un dispositif d'enquête ethnographique (Beaud & Weber, 2010) basé sur des observations et des entretiens. Cette méthodologie mixte permet de saisir à la fois des pratiques et des représentations. L'observation directe est à « privilégier pour explorer 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'elles donnent à leurs actes (Kivits & al., 2016, p. 87).

La combinaison de ces deux méthodes nous permettent d'échapper 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).

Cette notion du risque « création artificielle de sens » est également exposée par Corinne Lanzarini et Patrick Bruneteaux (1999). 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 auxquels les personnes en situation extrême peuvent se raccrocher» (Lanzarini, 2000, p.104). 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». C'est pourquoi, afin de limiter ce risque, des observations ont été réalisées en complément.

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'agents⁵ impliqués dans son fonctionnement» (Peretz, 1998, p. 22). 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.).

Une étude basée sur la comparaison des différentes trajectoires

Pour explorer les dimensions des inégalités sociales face à la maladie cancéreuse, nous avons opté pour une approche en termes de comparaison des trajectoires. Cette manière de procéder nous permettra de valoriser l'apport de la science sociale dans l'étude des inégalités sociales en matière de la santé. Autrement dit, si dans le champ des inégalités sociales de santé, 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

⁵ Dans notre étude ce sont les professionnels, les patients ou encore l'entourage.

représentations, des symboles, un imaginaire, une culture (Herbert., 2008), dont l'approche adoptée dans notre recherche les met en exergue pour les expliquer. D'ailleurs, pour Émile Durkheim, « on n'explique qu'en comparant » (Durkheim, 1969).

Comparer consiste à « assimiler et différencier par rapport à un critère » (Sartoni, 1994, p. 22). Nous nous sommes donc attachés 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. 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).

Comparer, c'est donc relever des différences et des similarités en fonction d'un critère qu'il est nécessaire de définir au préalable et qui va diriger l'orientation du chercheur (Vigour, 2005, p. 259-260). Il est donc essentiel de bien choisir les « unités de comparaison ».

En effet, les inégalités sociales de santé suivent partout un gradient social⁶ quelque soit les paramètres choisis : revenu, niveau d'étude ou d'éducation, catégorie ou classe sociale, situation professionnelle ou emploi, type de soutien social, etc. (Lacourses, 2006 ; Leclerc et al, 2000 ; Lang et al, 2013).

Vu la complexité de procéder à une catégorisation des classes sociales en Algérie nous avons opté à l'estimation de la situation sociale des enquêtés et qui repose, le plus souvent dans les études menées sur les inégalités sociales en matière de la santé, sur trois indicateurs : l'emploi, les revenus et le niveau d'éducation (Chenu, 2000). Sachant que chacune de ces variables présente des limites et faiblesses pour

⁶ Partout dans le monde, plus on est pauvre, moins on est en bonne santé. À l'intérieur des pays, les données montrent qu'en général, plus un individu occupe une position socio-économique défavorable, plus il est en mauvaise santé: ce gradient social concerne toute l'échelle socio-économique, de haut en bas. Il s'agit d'un phénomène mondial, que l'on constate dans les pays à revenu faible ou intermédiaire comme dans ceux à revenu élevé. Le gradient social signifie que les inégalités sanitaires touchent tout un chacun.

la définition de la situation sociale. Pour le niveau d'éducation par exemple, 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 incertaine⁷. Enfin, concernant la situation professionnelle, des limites sont également à pointer. Premièrement, tout le monde n'a pas un emploi ou une profession.

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 avons également recueilli des informations sur leur situation familiale, leur niveau de formation, les caractéristiques de leur couverture sociale, 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'ONS (Annexe 3).

Tableau 1. Catégorie socio-professionnelle des enquêtés

Code	Catégorie socioprofessionnelle	Nombre
0	Employeurs	0
1	Indépendants	0
2	Cadres Supérieurs et Professions Libérales	3
3	Cadres Moyens	3
4	Ouvriers	3
5	Employés	2
6	Manœuvres - Saisonniers	4
7	Personnel en Transit.	0
8	Inactifs – Inoccupés	5
9	Non Déclaré	0
	Total	20

⁷ 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).

L'observation en pratique

La longue présence sur le terrain, nous a permis de collecter une somme considérable d'observations susceptible de servir notre travail en milieu hospitalier. Elles m'ont permis de découvrir et de mieux comprendre l'univers de la cancérologie et de la prise en charge biomédicale du cancer, notamment le jargon, les problématiques, les pratiques et le recours de soins. Cette présence m'a également permis d'observer les pratiques d'un nombre important de patients aux origines sociales diversifiées : hommes, femmes, classes populaires, classes moyennes, classes supérieures, jeunes, vieux etc. Grâce à ces observations, j'ai pu « voir » et « entendre » dans le contexte d'interaction des malades que je n'aurais, sans doute, pas pu rencontrer dans le cadre d'un entretien. Au cours de ces observations, des liens de confiance et d'amitié se sont instaurés avec les différents 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 aussi « 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). 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). De cette manière, j'ai également pu accéder 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.

Les entretiens

En complément des observations, une campagne d'entretiens a été réalisée, nous avons mené 25 entretiens Au total.

Entretiens exploratoires avec des professionnels

Cinq entretiens exploratoires ont été réalisés avec des professionnels entre janvier et avril 2014. Ils se sont en grande partie déroulés au début de mon travail de recherche. Ces entretiens avaient pour objectif de découvrir le milieu que j'intégrais. Ces entretiens étaient donc à but exploratoire.

	Fonction	Date
1	Médecin-conseil CNAS Oran	15/01/2014
2	Chargé du programme Filet social Daira Oran	13/02/2014
3	Oncologue CHU Tlemcen	10/03/2014
4	Psychologue CHU Oran	15/04/2014
5	Infirmière CHU Oran	20/04/2014

Le « lieu » de la confiance

Vingt entretiens semi-directifs ont été réalisés avec des soignés (11 femmes et 9 hommes) entre juin 2014 et avril 2016. Au cours de ces entretiens, les soignés ont été invités à présenter leur trajectoire de maladie. Un tableau récapitulatif des entretiens est disponible en annexe (annexe n° 2).

Dans un premier temps, je me suis présenté tout en demandant l'autorisation d'utiliser le magnétophone et en garantissant l'anonymat aux interviewés. Dans un second temps, une première question ouverte consistait à leur demander de me raconter l'histoire de leur maladie du début au jour de notre rencontre dans le but 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. guide d'entretien (voir annexe n° 1).

Au début de cette campagne d'entretien, la problématique à laquelle j'ai été confrontée avec les soignés était celle de raconter, d'exprimer ses sentiments sans retenue. Sachant que mon objet touchant à une expérience difficile il est, en effet, pour certains pénible, voire inconcevable de l'évoquer et spécialement dans un espace médical.

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). Dans ces conditions, il m'a été nécessaire de faire preuve d'adaptation et de trouver une solution. Alors, j'ai changé de stratégie, on prenant contact avec le soigné et lui rende visite à domicile afin de mener mes entretiens. Il est à noter que le soigné est beaucoup plus à l'aise dans un environnement familial et habituel.

Les patients ayant participé à l'enquête présentent des profils très différents, que ce soit au niveau de la localisation tumorale (utérus, ovaire, estomac, sang, cavum, poumon, sein, etc.), ou de l'évolution de leur maladie (cancer localisé, métastasé ou récidivé, ou traitement palliatif). Le cancer pédiatrique a été exclu de notre étude.

L'entretien s'est déroulé en tête à tête avec la personne enquêtée à son domicile, mais bien souvent, on s'est retrouvé en présence d'une autre personne, généralement, le conjoint, le père ou la mère ou encore un ami venu pour rendre visite au malade. Malgré la volonté d'être seul avec le malade, cette situation modifiait évidemment la production des données que nous avons prise en compte dans leur interprétation.

La présence d'une tierce personne impose une réticence de la part de celle qui est enquêtée, mais aussi de notre part sur certaines questions sensibles, qui nous a obligés de donner un autre rendez-vous pour une nouvelle rencontre.

Cherifa 54 ans, enseignante alitée d'un cancer du sein (ablation), la présence de son mari induit visiblement une difficulté à aborder certains sujets personnels tels que la

vie conjugale, comme la réalité de sa prise en charge financière du ménage qui se compose de six personnes (après le départ de son époux, elle nous avouera qu'il ne travaille plus depuis longtemps).

Par contre dans l'entrevue de Saliha, 50 ans dans le cancer du sein a été une expérience douloureuse, l'absence du témoin lui permet d'exprimer librement ses sentiments sur certains sujets personnels tels que son enfance malheureuse et son mariage.

D'autre part la présence d'une tierce personne amène fréquemment des enrichissements du récit. Au cours de la rencontre avec Mohamed 74 ans retraité qui souffre de leucémie, sa femme été présente tout au long de l'entrevue, durant lequel elle contredit son mari, parfois ajouter des commentaires, apportant d'utiles précisions sur des dates, des évènements sur histoire de la maladie de son mari.

Tous les entretiens ont fait l'objet d'un enregistrement, il n'y a pas eu de difficulté particulière à faire accepter cette modalité. La durée passée dans chaque entretien se diffère d'un malade à l'autre. Allons de une heure (1 h) à une heure trente (1 h 30 min). La plupart des entretiens ont fait l'objet de plusieurs visites (entre deux à trois visites) puisqu'on était obligé d'arrêter l'entretien lorsque le sujet commençait à se fatiguer. Il est cependant arrivé que la personne demande qu'on arrête l'entretien.

J'ai choisi pour cette enquête le recueil de données qualitatives. J'ai retenu pour principal outil les entretiens semi-directifs, qui, avec l'accord des personnes, sont enregistrés pour faciliter leur analyse. Selon N. Berthier, «l'entretien semi-directif combine attitude non directive pour favoriser l'exploration de la pensée dans un climat de confiance et projet directif pour obtenir des informations sur des points définis à l'avance» (Berthier, 1998, p. 78). Les entretenus pourront de ce fait parler librement sur des sujets initialement prédéfinis dans un guide d'entretien. Cela permet de laisser libre cours au discours. A. Blanchet et A. Gotman ajoutent que «l'enquête

par entretien est ainsi particulièrement pertinente lorsque l'on veut analyser le sens que les acteurs donnent à leurs pratiques, aux événements dont ils ont pu être témoins actifs ; lorsque l'on veut mettre en évidence les systèmes de valeurs et les repères normatifs à partir desquels ils s'orientent et se déterminent» (Blanchet & Gotman 2006, p. 24).

Les entretiens informels

Ces entretiens ont été menés à l'improviste avec des personnes sans prises spécifiques de notes et en l'absence de tout enregistrement ; cela a nécessité une bonne capacité de mémorisation. Ils ont été réalisés avec des personnes connaissant l'histoire sanitaire ou socio — culturelle des patients, ainsi dans des salles d'attente avec des accompagnateurs des patients lors des séances de la chimiothérapie.

Les données chiffrées

Les données quantitatives devraient permettre d'avoir un cadrage statistique sur la question des inégalités sociales de la santé en Algérie. Un travail d'analyse documentaire a été réalisé au service des archives de l'ONS.

Limites et difficultés rencontrées

Comme toute activité humaine, cette étude a fait l'objet d'un certain nombre de difficultés. De prime abord, la grande difficulté a été celle de la subjectivité. Il était important pour moi de ne pas tomber dans les préjugés en sublimant mon expérience personnelle et par conséquent en niant aux autres ce qu'ils ont d'important ou de plus essentiel notamment dans le domaine de la santé.

Le plan de la thèse

Cinq chapitres organisent la démonstration. Dans un premier chapitre, nous proposerons un état des lieux historique et géographique des travaux menés autour des inégalités sociales de la santé, qui introduit notre objet de recherche, ainsi

qu'une monographie statistique sur les inégalités dans le contexte algérien.

Dans un second chapitre, nous présenterons 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 de l'école française de sociologie, un regain d'intérêt s'observe cependant depuis 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.

Les trois chapitres suivants seront donc consacrés 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).

Il sera question, dans notre troisième 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 quatrième 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 un tri et les justifications et rationalisations qui les accompagnent.

Enfin, le cinquième et dernier chapitre est consacré 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. 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.

CHAPITRE I : Inégalités sociales de santé : État des lieux

S'intéresser à un travail sur les inégalités sociales face au cancer dans une vision qui est la nôtre, nous conduis, d'un point de vue théorique, à parcourir plusieurs segments de la littérature. Dans cette première partie, nous allons essayer de présenter notre cadre théorique à travers un état des savoirs et des réflexions sociologiques sur les objets qui nous concernent. Selon Marcel Mauss : *« comme toute science, la sociologie doit commencer l'étude de chaque problème par une définition. Il faut avant tout indiquer et limiter le champ de la recherche afin de savoir de quoi on parle »*. (Marcel Mauss, 1971, p30)

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 dédié 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 négligeables et n'ont pas été un objet crucial de recherche. Nous nous attacherons ensuite à l'exposer. Il nous semble, en effet, que cet angle mort, spécifique à la sociologie française, tient à différents facteurs dont nous allons traiter.

1. Un détour par l'histoire

1.1. L'étude des inégalités sociales de santé à travers le monde

Le constat n'est pas nouveau, que les états de santé soient distingués selon les classes sociales fait l'objet d'un large compromis, en épidémiologie comme en sciences sociales. Historiquement, les liens entre santé et les « catégories sociales » ont très longtemps dominés par les relations entre activité professionnelle et santé. Dès l'antiquité, si la littérature grecque est peu considérable sur le sujet, on retrouve de nombreux écrits chez les Romains. Pline, Martial, Juvénal ou Lucrèce invoquent la

fréquence des accidents et pathologies chez les esclaves et les incidences sanitaires de certaines activités comme celles de forgeron et en particulier de mineurs. Galien, pendant un voyage à Chypre, s'est intéressé aux conditions de travail dans les mines de cuivre. Si au Moyen Âge ces thèmes sont quelque peu omis, ils mettent à la disposition plusieurs publications à partir du XVI^e siècle dans de nombreux pays d'Europe.

En 1700, Bernardino Ramazzini, titulaire de la chaire de théorie de la médecine à l'université de Modène publie son «*De morbis artificum diatriba*», premier ouvrage de médecine du travail, instaurant la notion de maladie professionnelle. Dans son *Essai sur les maladies des artisans*, en faisait le constat : «*Ne sommes-nous pas forcés de convenir que plusieurs arts sont une source de maux pour ceux qui les exercent, et que les malheureux artisans, trouvant les maladies les plus graves où ils espéraient puiser le soutien de leur vie et de celle de leur famille, meurent en détestant leur ingrate profession ? Ayant eu dans ma pratique de fréquentes occasions d'observer ce malheur, je me suis appliqué, autant qu'il a été en moi, à écrire sur les maladies des artisans* ».

Cette littérature ne s'intéresse donc pas à ceux qui sont exclus du monde du travail, mais plutôt à l'outil de production. La santé n'est prise en compte que comme conséquence du travail. Pendant une très longue période, pauvreté et santé se confondent tellement que la nature et l'importance du lien qui les unit ne sont pas explorées. La lutte contre la maladie passe essentiellement par la charité. Du XVe au XVII^e siècle, les aumôneries monastiques du Moyen Age laisseront progressivement la place aux Hôtels Dieu, aux hôpitaux ou hospices généraux où malades et indigents sont indifféremment reçus, voire enfermés. L'Angleterre élisabéthaine n'agit pas différemment avec les Poor Laws de 1601 réunissant pauvres et malades dans les Workhouses. L'importance et la fréquence des pathologies, le niveau très élevé de la mortalité infantile et maternelle, la brièveté de l'espérance de vie font partie du quotidien voire même du destin des populations défavorisées. Pour certains même la pauvreté est un vice et la maladie la conséquence ou la punition d'une vie dissolue.

Pour la plupart pauvreté et maladie se confondent sans que l'influence même de la pauvreté sur la santé soit questionnée. Le XVIIIe siècle déplacera l'essentiel de la responsabilité de la pauvreté des individus aux nations comme l'affirme en 1748 Montesquieu dans l'esprit des lois : « l'État doit à tous les citoyens une subsistance assurée, la nourriture, un vêtement convenable et un genre de vie qui ne soit pas contrarié par la santé ». Ces mêmes idées présideront à la création du comité de salubrité créé par l'Assemblée constituante en 1790 sur proposition du docteur Guillotin puis du comité de mendicité où s'illustrera Rochefoucault-Liancourt, comités qui fusionneront rapidement. Si le rôle de l'État est mis en avant, les jugements moraux persistent : les véritables pauvres, ceux qui veulent travailler, sont distingués des mauvais pauvres qui vivent de la mendicité. Certains comme Jean Baptiste Moheau commençaient à s'interroger sur le lien entre santé et pauvreté. Dans son ouvrage « Recherches et considérations sur la population de la France » publié en 1778, il met en évidence l'influence de la misère sur la mort prématurée. Néanmoins, dans la plupart des écrits du XVIIIe siècle, l'influence de la pauvreté sur la santé n'est pas mise en avant. C'est plutôt la relation inverse qui est soulignée. La santé est vécue comme un facteur de prospérité et non comme une conséquence des conditions de vie. Il faut attendre le XIXe siècle et Louis Villermé pour que la question du lien entre précarité et santé soit clairement posée. Ses travaux s'inscrivent dans la continuité des démographes de la fin du siècle précédent qui avaient commencé à s'intéresser aux différences de mortalité entre groupes sociaux. Il publiait dans les « *Annales d'hygiène publique* » un article remettant en cause l'opinion dominante dans sa profession : en comparant la mortalité dans les arrondissements de Paris, il montrait que l'inégalité devant la mort ne dépendait ni de la proximité de la Seine, ni de l'élévation du sol, ni de la concentration des constructions, mais de l'inégale répartition des richesses (Maud Gelly & Laure Petti 2016). En 1840, publiant son *Tableau de l'état physique et moral des ouvriers employés dans les manufactures de coton, de laine et de soie*, il constatait qu'à tous les âges les manufacturiers, fabricants et négociants avaient la plus faible mortalité et les tisserands et surtout les

ouvriers des filatures les plus forts — mourant deux fois plus que les fabricants dans certaines tranches d'âge.

Les premières enquêtes sur ce thème ont été menées au Royaume-Uni où la surveillance et la documentation des disparités sociales de santé a été initiée par deux universitaires : John Graunt et William Petty, au XVII^e siècle (Cockerham, 2016). Graunt et William ont démontré en 1662 que la population londonienne avait une espérance de vie plus faible que les résidents de la campagne en raison, de leurs mauvaises conditions de vie (Whitehead, 2007). Un plus tard, au début du XIX^e siècle, un rapport d'Edwin Chadwick est publié⁸ et met au jour d'importantes inégalités de mortalité à Liverpool en fonction des professions (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 études 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 (1845). 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.

⁸ Le « General Report on the Sanitary Conditions of the Labouring Population of Great Britain » (1842), base de la première loi de santé publique anglaise

Quarante ans plus tard (1977), au Royaume-Uni le fameux « Black Report » a été élaboré suite à la commande du gouvernement travailliste. Ce rapport d'enquête scientifique « diffèrent des rapports et des débats qui l'ont précédé » pour distinctes raisons. D'abord en raison de son origine, il provient d'une demande du directeur scientifique de la division de la santé et des services sociaux. Ensuite de par sa nature, il s'agit 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 permis 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 & Aiach, 2008, p. 102). Ce rapport a motivé la recherche sur les 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).

Pour la 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, quand 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 Deparcieux⁹, Essai sur les probabilités de la durée de la vie humaine (1746), ainsi que ceux de Moheau¹⁰, Recherches et considérations sur la population de la France (1778) qui sont parmi les premiers en France à saisir 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

⁹Antoine Deparcieux (1703-1768) est un mathématicien français.

¹⁰ Jean-Baptiste Moheau (1745-1794) est un démographe français.

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 Lachaise¹¹ analyse la mortalité du 12e arrondissement et établit un lien entre l'excès de mortalité et la pauvreté des habitants. On trouvera ensuite les études de Villermé¹² 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)¹³, puis celles de Benoiston de Chateauneuf¹⁴ en 1830 ainsi, que plus tardivement celles de Bertillon¹⁵ 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 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

¹¹ Claude Lachaise (1797-1881) est médecin français.

¹² Louis René Villermé (1782-1863) est médecin français.

¹³ Ses travaux s'inscrivent dans la continuité des démographes de la fin du siècle précédent qui avaient commencé à s'intéresser aux différences de mortalité entre groupes sociaux. Il publiait dans les «*Annales d'hygiène publique*» un article remettant en cause l'opinion dominante dans sa profession : en comparant la mortalité dans les arrondissements de Paris, il montrait que l'inégalité devant la mort ne dépendait ni de la proximité de la Seine, ni de l'élévation du sol, ni de la concentration des constructions, mais de l'inégale répartition des richesses (Maud Gelly & Laure Petti 2016). En 1840, publiant son *Tableau de l'état physique et moral des ouvriers employés dans les manufactures de coton, de laine et de soie*, il constatait qu'à tous les âges les manufacturiers, fabricants et négociants avaient la plus faible mortalité et les tisserands et surtout les ouvriers des filatures la plus forte – mourant deux fois plus que les fabricants dans certaines tranches d'âge.

¹⁴ Louis-François Benoiston de Chateauneuf (1776-1856) est un économiste, statisticien et démographe français

¹⁵ Bertillon J. (1889), « De la morbidité et de la mortalité professionnelle », *Annuaire statistique de la ville de Paris* ; Jacques Bertillon est un médecin français.

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 fallait attendre de nombreuses années avant que cette thématique de recherche ne soit à nouveau appréhendée en France. Il existe, en effet, « un fossé important » entre l'étude menée par Hubert (1912) et les suivantes, conduite par l'INSEE (Institut national de la statistique et des études économiques) à partir de 1957 (Aïach, 2010, p.13). Il faudra attendre quarante ans pour qu'une enquête sur la mortalité différentielle soit mise en place et permettre 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 deuxième, dix ans plus tard, comparant la situation française avec celle du Royaume-Uni (Aïach, Carr-Hill, Curtis & Illsley, 1988). Il faudra à nouveau attendre 2001 pour qu'un nouvel ouvrage paraisse sur cette thématique (Leclerc & al., 2000).

Ces différents travaux permettent de mesurer la spécificité de la production française en matière d'inégalités sociales de santé qui est, longtemps, restée en 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 (Centre de Recherche pour l'Étude et l'observation des Conditions de vie) puis du CREDES (Centre de Recherche, d'Études et de Documentation en Économie de la Santé) (devenu IRDES) et de travaux de l'INSEE. » (Berthod-Wurmser, 2000, p. 73). Si au Royaume-Uni, et au Canada 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 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 ; Aïach, 2010).

2. Du médical au social

2.1. Définitions préalables de l'absence de maladie à un « état complet bien-être »

Dans le *Petit Larousse illustré* de 1905, la santé est définie comme l'« état de celui dont les fonctions ne sont troublées par aucune maladie ». À cette époque, la définition médicale prévaut. La santé se limite à l'absence de maladie, qui est elle — même conçue comme une réalité biologique inscrite dans le corps et relevant de la médecine. Au cours du 20^e siècle — le siècle du « mieux-être » selon Georges Vigarello (1999) —, cette définition va évoluer, en s'écartant du registre purement biologique et médical, et en faisant référence aux relations de l'homme à son environnement social.

En apparence, la célèbre définition de René Leriche formulée en 1936, selon laquelle « la santé, c'est la vie dans le silence des organes », ne semble pas rompre avec la conception médicale dominante. Leriche précise pourtant que le « silence des organes » ne se limite pas à l'absence de maladie, puisque l'individu peut se sentir en bonne santé s'il n'a pas conscience de sa maladie, si elle ne se traduit pas par des symptômes, par des douleurs, par des gênes. Ce qu'introduit Leriche, c'est le point de vue de l'individu par rapport à celui du corps médical. Cette dimension subjective apparaît plus clairement dans sa conception de la maladie comme « ce qui gêne les hommes dans l'exercice normal de leur vie et dans leurs occupations, et surtout ce qui

les fait souffrir ». De ce fait, Leriche avance aussi que la santé n'est pas l'exact opposé de la maladie. La maladie n'est pas, comme pour le médecin, un état biologique anormal, elle n'existe, pour l'individu, que par les douleurs, les limitations fonctionnelles, les souffrances qui entravent ses activités sociales.

Dans sa thèse de doctorat en médecine soutenue en 1943, Georges Canguilhem montre que la santé et la maladie ne peuvent être réduites à l'opposition médicale classique entre le normal et le pathologique. L'état pathologique est le contraire de l'état sain, et non de l'état normal. Il fait référence ici à la normativité sociale. Certes « inférieure » et « indésirable » par rapport à la santé, la maladie est aussi une « norme de vie » :

« L'état pathologique peut être dit, sans absurdité, normal, dans la mesure où il exprime un rapport à la normativité de la vie. Mais ce normal ne saurait être dit sans absurdité identique au normal physiologique, car il s'agit d'autres normes. L'anormal n'est pas tel par absence de normalité. Il n'y a point de vie sans norme de vie, et l'état morbide est toujours une certaine façon de vivre » (Canguilhem, 1966 [2006], p.155). Cette définition plus sociale de la santé, qui aura incontestablement permis l'émergence des inégalités sociales de santé. Le dépassement de la définition strictement biologique de la santé a permis de s'ouvrir vers la société et ses problèmes d'inégalités sociales.

3. État des lieux

Les inégalités sociales de la santé (ISS)¹⁶ représentent un enjeu crucial de la santé publique. Elles renvoient aux disparités observées quant à l'état général de santé entre

¹⁶ Afin d'alléger le texte, l'expression « ISS » est utilisée pour désigner les inégalités sociales de santé et son utilisation est fréquente dans notre thèse.

des groupes sociaux (De Koninck et al., 2008) et constituent « The term inequity has a moral and ethical dimension. It refers to differences which are unnecessary and avoidable but, in addition, are also considered unfair and unjust »¹⁷. (Whitehead, 1992, p. 5). Elles sont considérées comme injustes, car elles émanent de l'interaction de facteurs que nous définirons plus tard, les déterminants sociaux de la santé, sur lesquels les individus ont peu ou pas de contrôle direct (Whitehead, 1992) et qui exhortent des inégalités de santé systématiques entre les groupes sociaux plus ou moins favorisés (Braveman & Gruskin, 2003). Ces inégalités existent à travers le monde, dans les pays en développement et développés (Marmot, 2007). Elles sont présentes entre les pays et à l'intérieur des pays (Marmot, 2005). Pour illustrer ces inégalités, Marmot (2005) s'appuie sur des données de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) (World Health Organization, 2004) et montre par exemple que l'espérance de vie à la naissance est de 34 ans en Sierra Leone alors qu'au Japon elle est de 81,9 ans. À l'intérieur des pays, il existe également des ISS qui peuvent être illustrées par une forte différence d'espérance de vie entre citoyens d'un même pays comme nous allons le voir avec la situation de l'Algérie. Des données de (OMS, 2015) révèlent que l'espérance de vie en Algérie est de 74 ans pour les hommes et de 78 ans pour les femmes, mais que cette espérance de vie varie d'une région à l'autre au sein du pays : dans la région du grand sud, elle est de 67 ans pour les hommes et de 70 ans pour les femmes, tandis que dans les hauts plateaux elle est de 70 ans pour les hommes et de 74 ans pour les femmes (Ghoul 2013)¹⁸. Ces ISS ne se reflètent pas seulement par l'espérance de vie, mais s'illustrent également avec, par exemple l'incidence et la prévalence de maladie plus importantes au sein de certaines

¹⁷ « Des inégalités de santé qui sont évitables, non nécessaires et injustes » (traduction libre)

¹⁸ « Thèse de magister en démographie » Evolution de l'espérance de vie en Algérie 1966-2013.

catégories sociales de la population. Par exemple, l'enquête algérienne sur la santé de la famille (E.A.S.F, 2000) dévoile des inégalités de santé marquées entre les populations en milieu urbain et la population du milieu rural. Les données révèlent une prévalence de taux de mortalité infantile dans le milieu rural, qui atteint 38,8 % chez les garçons et 32,3 % chez les filles versus 33,7 % et 25,6 % dans la population urbaine.

3.1. Définition ISS et concepts sous-jacents

Avant d'aller plus loin, il importe de définir le terme d'ISS et les concepts qui s'y rattachent. Guichard et Potvin (2010) précisent que les ISS « font référence à la relation étroite entre la santé et l'appartenance à un groupe social » (p38). Le concept d'ISS renvoie au terme d'équité et comme le soulignent les auteurs, « l'équité en matière de santé renvoie à des aspects normatifs, à un jugement de valeur concernant le caractère juste ou injuste des écarts de santé » (p.39). L'équité est un principe éthique qui est sous-tendu par les principes de justice sociale et des droits humains, plus précisément le droit à la santé (Braveman & Gruskin, 2003), qui est le droit de tous de bénéficier de la meilleure santé possible (Organisation mondiale de la Santé, 1946). Elles se distinguent des « inégalités de santé » qui, elles, ne relèvent pas de la justice sociale (les inégalités de santé entre jeunes et vieux par exemple). À l'instar de Braverman et Gruskin (2003), nous considérons qu'il s'agit de véritables *iniquités*.

Dès 1980, le Black Report (Department of Health and Social Security, 1980) en s'intéressant aux différences de mortalité en fonction de la classe sociale des individus, a mis en évidence un lien entre l'état de santé et la position sociale. Ce phénomène constitue le gradient social de santé qui n'est pas forcément toujours linéaire entre les strates sociales (Braveman, Egerter, & Mockenhaupt, 2011), mais suit une tendance. Pour expliciter ce concept, Guichard et Potvin (2010) exposent que :

« Le gradient sert à décrire le phénomène par lequel ceux qui sont au sommet de la pyramide sociale jouissent d'une meilleure santé que ceux qui sont directement au-dessous d'eux, et qui eux-mêmes sont en meilleure santé que ceux qui sont juste en dessous et ainsi de suite jusqu'aux plus bas échelons. » (Guichard et Potvin, 2010, p.39)

Malgré l'amalgame souvent fait, à tort, entre ISS et pauvreté, il importe donc de bien comprendre que les ISS ne concernent pas uniquement les personnes en situation de pauvreté ou de précarité sociale, mais qu'elles sont présentes à chaque niveau de la stratification sociale et concernent l'ensemble de la population. Concernant l'origine des écarts de santé entre les individus, l'OMS précise que « The causes of health inequalities result from the complex interactions between personal, social, economic and environmental factors »¹⁹ (Crombie, Irvine, Elliott, & Wallace, 2005, p. 7). Ces facteurs personnels, sociaux, économiques et environnementaux influençant l'état de santé des individus constituent les déterminants de la santé comme définis par l'OMS (1999).

Pour réduire les ISS, il faut se concentrer sur les facteurs modifiables (sociaux, économiques et environnementaux) (Braveman et al., 2011) qui constituent les déterminants²⁰ sociaux de la santé (DSS) (schéma 6). Ces derniers sont définis par

¹⁹ « Les causes des inégalités en santé résultent d'interactions complexes entre des facteurs personnels, sociaux, économiques et environnementaux » [traduction libre]

²⁰ Les interactions entre les déterminants de la santé sont multiples et complexes et plusieurs modèles ont été proposés pour illustrer leurs liens. Un des plus anciens modèles est celui de Dahlgren et Whitehead (1992), il place l'individu au centre de l'ensemble des déterminants de la santé et montre ainsi l'imbrication des différentes strates constituant cinq couches distinctes (les facteurs individuels, les facteurs liés au mode de vie individuel, les influences sociales et communautaires, les conditions de vie et de travail et les conditions socioéconomiques, culturelles et environnementales globales), cependant ce modèle ne permet pas d'apprécier l'influence et les effets respectifs des différents déterminants, ni leurs mécanismes d'action (Guichard & Potvin, 2010). Plus récemment, la Commission des déterminants sociaux de la santé (CDSS) de l'OMS a proposé le modèle Pathway (Solar & Irwin, 2007) qui structure les déterminants de la santé en trois catégories. Une catégorie macro renvoyant au contexte socioéconomique et politique. Une deuxième catégorie constituée des déterminants structurels que sont le statut socioéconomique (résultant du revenu, de la formation et de l'emploi), le genre et l'ethnie. Et une troisième catégorie, celle des déterminants intermédiaires de la santé, constituée par les circonstances matérielles, psychosociales, socio-environnementales, les facteurs biologiques, comportementaux et le système de santé.

l’OMS comme étant : «les circonstances dans lesquelles les individus naissent, grandissent, vivent, travaillent et vieillissent ainsi que les systèmes mis en place pour faire face à la maladie. » (Commission des déterminants sociaux de la santé, 2011).

Figure 6 : Les déterminants sociaux de la santé.

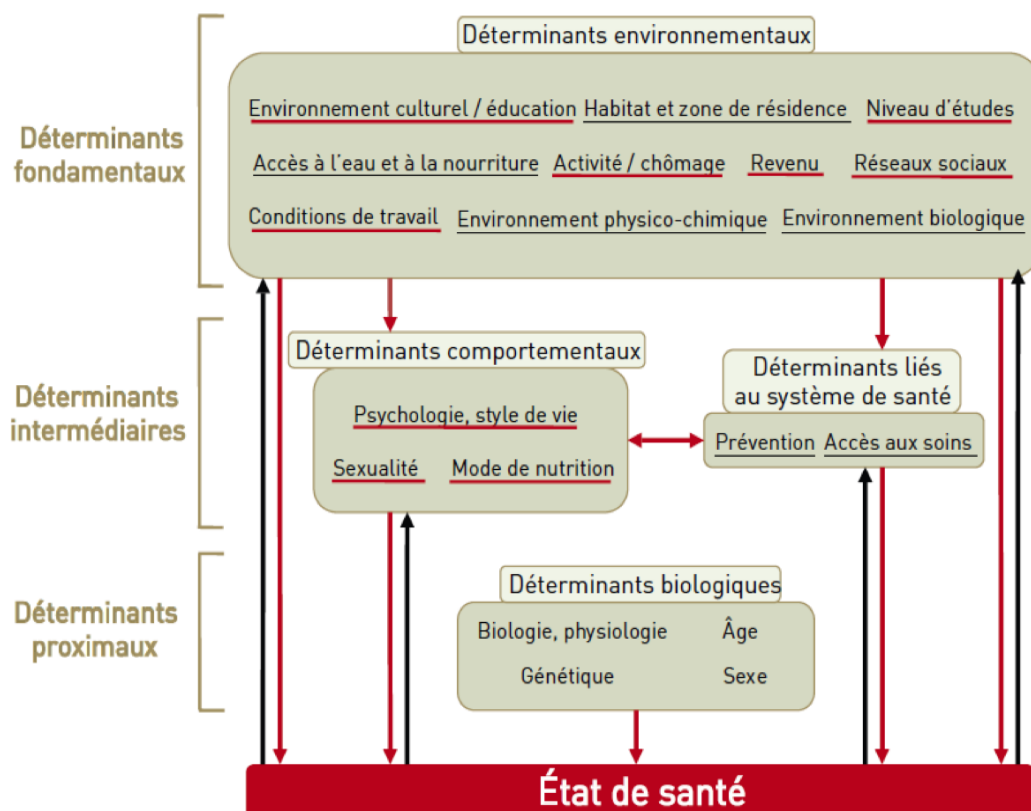


Figure 1. Les déterminants de la santé.
 Les déterminants soulignés sont les déterminants sociaux de la santé. Soulignés en rouge : déterminants sociaux « directs », soulignés en noir : déterminants sociaux « indirects » (voir texte).

3.2. Des disparités ou des inégalités de santé ?

Les inégalités sociales de santé symbolisent toutes les relations entre la santé et l'appartenance à une catégorie sociale. L'existence de différences sociales n'est pas en soi une condition suffisante pour que celles-ci soient définies comme des

inégalités. Pour les définir beaucoup de chercheurs se référant à la définition proposée par Margaret Whitehead. Celle-ci les conçoit comme des « différences systématiques, injustes et évitables, car socialement construites, faisant renvoi 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). Selon le sociologue Pierre Aïach, parler d'inégalité sociale exige que le principe de justice sociale soit remis en question. « Deux conditions doivent être réunies pour que l'on puisse parler d'inégalités sociales s'agissant de santé ou de tout autre objet. La première est qu'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 physique et psychique. La deuxième est que cet objet socialement valorisé concerne des groupes sociaux hiérarchisés dans une position de dominants/dominé : classes sociales, et catégories socioprofessionnelles, les groupes différenciés en fonction du revenu, de la richesse, du patrimoine du niveau d'instruction ou encore de la position dont ils disposent dans la société peuvent être comparés sous l'angle des inégalités sociales de santé (Aïach, 2010, p.117). 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 » (Descartes, 1637 [1991], p.131). Encore, à la question « Qu'est-ce qui est pour vous le plus important pour être heureux ? », plus de 40 % des individus interrogés pensent spontanément à la santé. C'est la réponse la plus fréquente avant la famille, le « travail », l'« argent » et le « logement » (Baudelot, Gollac, 1997) (Cousteaux, 2011, p.35). La santé constitue : « 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).

Pour Pierre Aïach, les inégalités en matière de santé ne deviennent des disparités sociales que si elles respectent la hiérarchie entre les groupes sociaux. L'espérance de vie s'est extrêmement améliorée au cours du XXe siècle dans la majorité des pays développés. Les écarts en la matière entre les pays les plus riches et ceux les plus pauvres restent, néanmoins, immense. 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. Pendant 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).

Les différences sont principalement marquées en ce qui concerne les sexes et les catégories socioprofessionnelles (Drulhe, 1996). Si toutes les catégories sociales ont profité d'un progrès en la matière, les écarts entre cadres et ouvriers, hommes et femmes, se sont maintenus²¹.

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 année et demi 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 réduire.

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 relevant 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 vie²² (Dress, 2015). Mortalité

²¹ 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).

²² 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).

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). Selon l'OMS — montre qu'il est «devenu impossible d'ignorer que plus de soins n'équivalent pas nécessairement à une meilleure santé des populations, et que la solution aux inégalités sociales de santé dépasse les seules politiques de santé» (Quesnel-Vallée, 2007 b, p.1)

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 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).

3.3. Les inégalités sociales devant la maladie et la mort

Dans sa thèse de doctorat, la théorie de l'homme moyen. Essai sur Quetelet et la statistique morale (1912), Maurice Halbwachs consacre un chapitre à la natalité et à la mortalité. Contrairement à l'idée répandue à son époque, il considère la mort comme un fait social dans la mesure où l'âge auquel elle survient résulte en partie de conditions sociales, à la fois des conditions de vie et des conditions de travail. Les statistiques en attestent : la mortalité par profession ou par niveau de vie révèle des régularités sociales qui méritent d'être étudiées. Si Halbwachs reconnaît que la

mortalité est aussi un phénomène vital qui doit être expliqué par des causes physiques par le biologiste, un phénomène économique qui doit être expliqué par des causes économiques par l'économiste, elle est aussi un phénomène social qui doit être expliqué par des causes sociales par le sociologue. En cela, Halbwachs suit fidèlement la règle durkheimienne d'explication des faits sociaux par d'autres faits sociaux, de manière à fonder la sociologie comme une discipline autonome.

« Quand on dit que la mort est un fait bien plus “fatal”, et qui dépend bien moins de nous, de nos coutumes et de nos institutions, que le mariage, par exemple (bien que les mariages se produisent avec une régularité plus grande que les morts), on est victime d'une illusion. On oublie que la mort et l'âge où elle se produit résultent avant tout de la vie, des conditions où elle s'est déroulée, et que ces conditions sont sociales au moins autant que physiques. Ne nous arrêtons pas à la notion de mortalité générale qui est des plus vagues. Si on étudie la mortalité par profession, ou par taux de revenu, on trouve des rapports et des régularités non moins frappantes que lorsqu'on l'étudie par sexe ou par âge. Faut-il s'en tenir aux “causes économiques” de la mortalité ? Non. Mais la mort est un phénomène bien plus complexe qu'il n'y paraît : ou plutôt, on groupe sous ce nom divers phénomènes qui doivent en réalité être étudiés par autant de sciences différentes. Pour le biologiste, la mort est un phénomène vital, et doit être expliquée par d'autres phénomènes vitaux : ceux-ci peuvent être d'ailleurs concomitants de phénomènes sociaux (l'affaiblissement de l'organisme, par exemple, par suite de l'extrême pauvreté, ou du surtravail), comme ils peuvent aussi ne pas l'être. Il importe peu au biologiste : la nature physiologique de la mort, et ses rapports avec les autres modifications organiques n'en sont pas changés. De même la mort est, par certains côtés, un phénomène économique. La force de travail de l'homme est une richesse : là où la mort sévit avec intensité, la société subit des pertes graves, soit qu'elle repose sur l'esclavage, soit qu'il ne lui soit pas très facile de remplacer la main-d'œuvre nationale déficiente par des étrangers. Mais cette perte est de même nature que beaucoup d'autres, qui résultent de grèves, de crises, de l'épuisement des richesses naturelles : il importe peu à l'économiste

qu'elle soit concomitante du phénomène vital, ou social, qui s'appelle la mort. Enfin, la mort est, en effet, un phénomène social dans un sens plus général : elle modifie la forme, la densité et la texture du corps social, elle est un des éléments qui déterminent ses transformations sous ce rapport, et elle doit être étudiée en même temps que d'autres éléments qui exercent la même action, par exemple que les naissances. On est tout à fait fondé à rechercher quel rapport existe entre les variations de natalité et de mortalité dans un groupe, sans s'occuper d'ailleurs des conditions économiques ou physiologiques qui les accompagnent : car ces conditions pourraient être tout autres, le rapport demeurant le même » (Halbwachs, 1912, p.94-95).

Pour Halbwachs, les variations de mortalité pourraient donc faire l'objet d'une étude de sociologie. En outre, son affirmation selon laquelle « une société a, en général, le nombre de morts qui lui convient » (Halbwachs, 1912, p.97) fait écho à la prédisposition de chaque société « à fournir un contingent déterminé de morts volontaires » qui autorise, selon Durkheim, « une étude spéciale et qui ressortit à la sociologie » (Durkheim, 1897 [1997], p.15).

Parmi les durkheimiens, Halbwachs n'est pas le seul à percevoir les causes sociales de la mortalité. Lors d'un exposé sur la « causalité en histoire » à la Société française de Philosophie, François Simiand (1906) propose des règles pour l'explication des faits historiques. Parmi les antécédents d'un phénomène, il introduit une distinction entre les notions de condition — quand l'antécédent est substituable — et de cause — quand l'antécédent n'est pas, ou est moins, substituable. Il souligne que cette distinction est cependant relative. La qualification d'un antécédent comme condition ou comme cause dépend de la discipline. S'agissant de l'étude d'une épidémie, un médecin et un sociologue ne s'intéresseront pas aux mêmes causes, le premier se focalisera sur les causes biologiques, le second sur les causes sociales :

« Au reste toute la distinction entre cause et condition n'est jamais que relative : une condition d'un phénomène n'est souvent que sa cause au second degré, que la cause

de sa cause ; ou suivant que l'étude s'attachera à telle ou telle face d'un fait, ou qu'elle se placera au point de vue de tel ou tel ordre de connaissance, tel antécédent méritera le nom de cause et tel autre celui de condition, ou au contraire celui-ci sera cause et celui-là condition ; une épidémie aura comme cause, pour le médecin, la propagation d'un certain microbe et comme condition, la malpropreté, la promiscuité, la mauvaise santé engendrées par le paupérisme ; pour le sociologue et le philanthrope, le paupérisme sera la cause, et les facteurs biologiques les conditions » (Simiand, 1906, p.265).

En considérant que la pauvreté est la cause fondamentale des épidémies pour le sociologue, Simiand s'écarte de la représentation pastorienne de la maladie contagieuse et soutient, comme Halbwachs, que le sociologue peut étudier cet objet en s'intéressant aux causes proprement sociales. Et cet objet ne se limite pas à la santé physique et à la mort. Il recouvre également la santé mentale. En conclusion des causes du suicide, Halbwachs (1930) affirme, en effet, que la maladie mentale est un fait social et prolonge la théorie durkheimienne en estimant que les motifs individuels qui poussent au suicide s'expliquent eux aussi par des causes sociales :

« Nous avons montré que les maladies mentales ont un double aspect. Ce sont des troubles organiques qui relèvent de la psychiatrie. Mais, en même temps, tout malade mental est un homme qui n'est plus adapté à son milieu. Une maladie mentale est un élément de déséquilibre social et relève, à ce titre, de la science des sociétés. C'est un fait social, qui doit s'expliquer par des causes sociales. [...] Nous irions donc, en réalité, plus loin que Durkheim dans la voie où il s'est engagé puisque nous expliquerions par des causes sociales non seulement les grandes forces qui détournent du suicide, mais encore les événements particuliers qui en sont non pas les prétextes, mais les motifs » (Halwachs, 1930 [2002], p.382-383).

Roger Bastide s'inscrit dans cette perspective durkheimienne quand il définit sa sociologie des maladies mentales (1965) comme une branche de la sociologie médicale. Il distingue la sociologie des maladies mentales de la psychiatrie sociale et

de l'ethnologie en lui donnant un objet propre — la corrélation entre certains faits sociaux et certaines maladies — et une méthode privilégiée — les statistiques. Il s'intéresse en effet aux régularités sociales, notamment aux variations selon les groupes religieux, selon les groupes ethniques et selon le statut matrimonial, dans une approche explicative, écartant l'approche compréhensive au motif qu'elle nécessiterait d'introduire les facteurs psychologiques. Dans les derniers chapitres, il élargit cependant cette perspective en s'intéressant à la construction sociale de la folie et à sa fonction pour la société. Par comparaison à l'importante littérature anglo-saxonne sur ce sujet, le programme de recherche proposé par Roger Bastide n'a toutefois pas été suivi en France, que ce soit en sociologie de la santé ou en sociologie de la déviance (Sicot, 2006).

3.4. La « santé — précarité » contre l'inégalité sociale

Aujourd'hui, il existe deux façons d'appréhender les relations entre situation sociale et santé, tant et si bien 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 périphériques. 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.

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 résument pas en une opposition précaire/non précaire, mais s'inscrivent dans un réel gradient social de santé. Conception que défendent les approches en termes d'inégalités sociales de santé. La thématique des inégalités sociales renvoie, en effet, à une organisation hiérarchique de la société (ibid., p. 17).

Choisir le terme inégalité « souligne l'importance de ne pas prendre en compte seulement des groupes aux marges de la société », comme le relève Anna Masullo, 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 des approches en termes d'exclusion met l'œil 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 ». À l'inverse l'inégalité sociale, c'est donc de 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. Or, il existe une différence incontournable 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).

Enfin, on peut 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).

4. Les inégalités sociales : angle mort de la sociologie de la santé

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 saisis 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 une. 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). Plusieurs 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 ; Aïach, 2010 ; Gelly & Pitti, 2016).

En 2002, Marcel Golberg²³ dans la revue *Sciences sociales et Santé*, dresse un état des lieux sur « Vingt ans de recherches sur les déterminants sociaux de la santé ». Il constate, que si l'on compare les sommaires des revues *Sciences sociales et Santé* et *Sociale Science and Medicine*, on ne peut qu'être « surpris par les divergences majeures d'orientation entre la recherche française en sciences sociales de la santé et la recherche internationale ». Il remarque en effet que la quasi-totalité des travaux publiés dans la revue *Sciences sociales et Santé* se situent dans une vision qu'il qualifie « d'institutionnellement médicalisée » et étudient de problèmes qui se situent en aval de la pathologie, telle que l'organisation et les pratiques de soins, les professions de santé, les interactions entre acteurs ou encore les représentations, 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 faces 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.

²³ Marcel Goldberg est épidémiologiste.

– 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 français ou encore se rapprochent d’une thématique « santé-précarité » 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 récemment, quelques sociologues se sont néanmoins intéressées à cette question. On peut citer les contributeurs de cet ouvrage collectif de référence²⁴, 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.

²⁴ 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.

5. Le constat des inégalités sociales de santé en Algérie

La problématique globale des inégalités sociales de santé, ne semble toujours pas avoir pleinement intégré le champ de la sociologie de la santé en Algérie initié par le sociologue Mebtoul²⁵. On retrouve les thèmes évoqués par ce chercheur : les représentations sociale de la santé et de la maladie, la médicalisation des problèmes sociaux, le façonnement social du corps et de la santé, le rôle social du malade, la relation médecin-patient, la profession médicale, l'hôpital, la sociologie de l'activité médicale, la naissance du système de santé en Algérie et le secteur privé (Mebtoul, 2003, 2005, 2007 § 2010). Néanmoins le terme « disparités sociales » ou « inégalités sociales » dans son titre est l'un des rares spécialités en Algérie. D'où l'intérêt de faire un cadrage statistique afin de démontrer les inégalités sociale devant la mort.

L'objectif de cette section est de décrire les disparités de mortalité en fonction des caractéristiques socio-économiques de la population en Algérie. Dans la plupart des données présentées, la situation socio-économique est caractérisée par la catégorie socioprofessionnelle (CSP) des sujets.

La mortalité et la CSP sont des domaines d'expression des inégalités sociales de santé qui n'ont pas été étudiées en Algérie, on peut aussi constater que certains aspects des inégalités sociales en tant que telles n'ont pas été abordés. Pour des raisons qui tiennent à la fois à l'histoire de l'approche des inégalités sociales en Algérie et à la disponibilité des données quantitatives. La mortalité est l'une des principales composantes du mouvement de la population et aussi un excellent indicateur de l'état sanitaire de cette population. « [...] Les inégalités de santé concrètement mesurées par les taux de morbidité et de mortalité, la fréquence des handicaps moteurs ou des troubles mentaux, l'espérance et la qualité de vie sont aussi des inégalités sociales. » (Fassin et al. 2000:14).

²⁵ Mohamed Mebtoul est le fondateur de l'anthropologie de la santé en Algérie et co-fondateur du GRAS, (groupe de recherche en anthropologie de la santé), créé en 1991 et qui en a été le responsable durant la période 1991 – 2002.

Afin de pouvoir l'évaluer convenablement si on veut déterminer l'état de santé d'une population, ou encore évaluer des programmes de santé, les données concernant la mortalité doivent être collectées de manière fiable. C'est du moins ce que nous pouvons lire dans un rapport des NU (Nations Unies) :

« À condition d'être fiables et réunies en temps opportun, les données sur la mortalité trouvent de nombreux emplois en planification nationale : identification des caractéristiques démographiques d'une population, définition des principaux problèmes de santé, détermination des associations entre les maladies et leurs causes initiales et en fin possibilité de faire ressortir des programmes de santé, et de développement sur la mortalité. Il existe plusieurs moyens de réunir ces données : l'enregistrement des faits d'état civil, le recensement, les enquêtes à passage répétées et les enquêtes à passage unique ; il est très possible de développer ou de combiner ces moyens, en vue d'études plus approfondies les différences et les causes de mortalité » (les NU, 1985, p10).

Les statistiques publiées par l'ONS (Oran) donnent uniquement le nombre des événements survenus au cours d'une année dans chaque commune à partir des données du bordereau numérique mensuel selon le lieu de l'enregistrement et non pas selon le lieu de résidence. Cette façon de présenter l'information s'avère incomplète et totalement inadaptée à toute tentative de comparaison des taux de mortalité aussi bien à grande échelle régionale (wilaya) qu'à petite échelle (commune).

Ce constat nous a amenés à exploiter les bulletins de l'état civil manuellement au niveau de l'office national des statistiques afin d'établir une table de mortalité avec la répartition selon la CSP, sur laquelle il nous est aisé de faire une analyse des inégalités sociales de santé. Toutes les démarches menées n'ont pas pu compléter les

lacunes de l'information sur la mortalité, d'où la présence de nombreuses carences relatives à la qualité de l'information, plus précisément sur les différences de la mortalité et selon les régions ainsi selon certaines caractéristiques socio-économiques et démographiques : profession, état matrimonial, nature de décès, lieu de décès, cause de décès et la domiciliation. Autrement dit, ces données font défaut dans le contexte algérien, ce qui ne permet aucune évaluation de la mortalité différentielle selon les paramètres cités plus haute.

5.1. Les données des enquêtes algériennes sur la mortalité

À propos des inégalités sociales en Algérie d'un point de vue démographique, les données existantes sont datées (1969 – 1970) et c'est pauvre comme données en l'absence de toute méthodologie rigoureuse adaptée à la société dominé par l'informel qui déconstruit totalement les catégories professionnelles retenue par l'ONS. Face à l'insuffisance des recensements et de l'état civil en matière d'enregistrement et d'information sur la mortalité, nous nous sommes orientés vers l'exploitation des enquêtes algériennes traitant le phénomène de mortalité. Ces enquêtes ont consacré un volet spécial dans le questionnaire dont les questions permettront de mesurer le niveau de mortalité et d'autre part d'analyser les disparités en matière de mortalité.

En premier lieu, il faut préciser que l'absence de rapports méthodologiques des enquêtes faites toujours défaut dans la présentation de toutes les enquêtes fait en Algérie. Autrement dit, les rapports méthodologiques existent, mais ils ne sont pas mis à la disposition des chercheurs, ce qui entrave une étude critique. De ce fait nous nous sommes limités à présenter seulement les enquêtes dont les rapports méthodologiques existants.

Les enquêtes sont dans l'ordre suivant enquête nationale sur la population (E.N.S.P, 1969-1970), enquête main d'œuvre et démographique (M.O.D, entre 1982 et 1983), enquête nationale sur la morbidité et la mortalité (M.M.I, 1989) enquête

nationale sur la fécondité (E.N.A.F, 1986), enquête algérienne sur la santé de la mère et de l'enfant (E.A.S.M.E, 1992), enquête sur objectif de la Mi — décennie (M.D.G 1995), enquête objectif sur la fin-décennie (E.D.G, 2000), enquête sur la mortalité maternelle (E.M.M, 1999) et en fin enquête algérienne sur la santé de famille (E.N.S.F, 2002).

5.1.1. L'enquête nationale sur la population (ENSP 1969-70)

Comme on peut le constater, 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

Tableau 2. Taux brut de mortalité et profession du chef du ménage

Profession	Taux de mortalité (‰)
Sans profession	19,2
Profession libérale, cadre, technicien	11,9
Employés de bureau	8,0
Vendeurs	12,5
Agriculteurs	18,3
Travailleurs des transports et services	12,0
Artisans — ouvriers	13,5
Ensemble	16,3

Source : ENSP, 1969-70, p59

Pour une période couvrant les années 1969-70 l'enquête ENSP indique une différence de taux de mortalité général entre la catégorie « sans profession » (19,2 %) et la catégorie « employée du bureau » (8,0 %). Le taux de mortalité chez les sans-emploi est le double chez les employés du bureau. Entre ces deux groupes le taux de mortalité général suit globalement la hiérarchie des catégories professionnelles soit par ordre décroissant : sans profession (19,2), agriculteurs (18,3), artisans-ouvriers (13,5), travailleurs des transports et servies (12,0), profession libérale, cadre et techniciens (11,9) et enfin les employés du bureau (8,0).

La mortalité varie également selon la branche d'activité (tableau 2).

Tableau 3. *Taux brut de mortalité et branche d'activité économique du chef de ménage*

Branche d'activité	Taux brut de mortalité
Sans branche d'activité	19,2
industries	11,0
Bâtiment T.P	16,6
Agriculture	18,3
Commerce — Banque	12,2
Transport — Services	11,5
Ensemble	16,3

Source : ENSP, 1969-70, p60

Les résultats présentés par l'enquête ENSP fournissent également certains éléments sur la mortalité des chômeurs et des inactifs au cours des années soixante-dix, la mortalité des chômeurs a été deux fois plus élevée que celle des hommes ayant un emploi.

La prise en compte du niveau d'instruction confirme les tendances observées selon les catégories socioprofessionnelles (tableau N° 3). Les résultats mettent clairement en évidence la progression des taux de mortalité des personnes qui possèdent un diplôme d'études supérieures aux personnes sans diplôme.

Tableau 4. *Taux brut de mortalité et le niveau d'instruction du chef de ménage*

Niveau d'instruction	Taux brut de Mortalité (‰)
Aucune instruction	17,4
Élémentaire	14,0
Secondaire — Supérieur	8,1
Ensemble	16,3

Source : ENSP, 1969-70, p5

Concernant la mortalité infantile, les disparités apparaissent nettement selon le niveau d’instruction, la profession, la branche d’activité économique, la qualification et le statut du chef de ménage comme le montre les tableaux suivants.

Mortalité infantile et caractéristiques socio-économiques du chef de ménage

L’enquête démographique algérienne à trois passages permet de présenter les liaisons éventuelles entre la mortalité infantile et les caractéristiques socio-économiques du chef de ménage.

La mortalité infantile va être présentée selon cinq grandes caractéristiques socio-économiques du chef du ménage :

- Le niveau d’instruction
- La branche d’activité économique
- La profession
- Le statut
- la qualification

Mortalité infantile et niveau d’instruction du chef de ménage

Dans ce qui suit nous présentons pour l’ensemble de l’Algérie du Nord, les taux de mortalité infantile selon l’instruction du chef de ménage.

Tableau 5. *Mortalité infantile et le niveau d’instruction du chef de ménage*

Niveau d’instruction	Taux de mortalité infantile (‰)
Illettré	148
Élémentaire	131
Secondaire et supérieur	75
ensemble	142

Source : ENSP, 1969-70, p45

Les écarts extrêmes de mortalité des enfants de moins d'un an sont énormes selon l'instruction du chef de ménage (souvent le père des enfants) : de 148 ‰ chez les sujets illettrés, le taux passe des « élémentaires » (131‰) est relativement proche de celui des illettrés. En définitive, l'instruction du chef de ménage ne joue vraiment un rôle important que dans les degrés les plus élevés.

Mortalité infantile et branche d'activité économique du chef de ménage

Pour l'ensemble de l'Algérie du Nord, la mortalité infantile suit apparemment l'ordre croissant suivant : industries, transport-services, commerces-banques, bâtiment-travaux publics et agriculture (tableau 5), mais le calcul des divers X2 montre qu'en réalité pour la mortalité infantile les branches d'activité ne peuvent se classer qu'en deux grands groupes : le premier a mortalité relativement basse comprend : l'industrie, les transports-services et les commerces-banques, la seconde a mortalité très supérieure : le bâtiment — T.P et l'agriculture. En effet, aucun des écarts entre les trois branches du premier groupe, pas plus que les écarts entre bâtiment et agriculture n'est significatif. En revanche, tous les écarts entre l'une des branches du premier et l'un du second le sont très nettement (Dominique Tabutin 1976).

Tableau 6. Taux de mortalité infantile selon la branche d'activité économique du chef de ménage, selon la strate ou la région d'habitat sexe réuni (pour 1000).

B.A.E du Chef de ménage	secteur		Région			ensemble
	Urbain	Rural	Algérois	Oran	constant	
Industries	93	136	93	152	144	110
Transports, services	100	139	106	127	118	114
Commerces, banques	111	134	122	132	11	121
Bâtiment et T.P	149	158	148	172	152	154
Agriculture	169	157	163	171	144	158
total	118	152	136	155	136	141

Source: ENSP, 1969-70

Si l'on compare les taux urbains et ruraux par branche d'activité économique, il n'est que deux secteurs où la mortalité infantile urbaine est significativement inférieure à la mortalité rurale : l'industrie, les transports et services. Ces deux secteurs avec celui du commerce-banques sont les trois branches à mortalité relativement basse en ville (de 93 à 111‰). Le bâtiment et l'agriculture se situent au-dessus de la moyenne urbaine (149 ‰ et 169 ‰ pour 118 ‰ de moyenne).

Mortalité infantile et profession du chef ménage

Pour l'ensemble de l'Algérie du Nord (tableau 6), les professions se classent en trois groupes pour leur mortalité infantile ; par ordre croissant des taux, ce sont d'abord les employés de bureau, vendeurs et travailleurs des transports et services, puis les artisans et ouvriers et enfin bien au-delà moyenne nationale, les agriculteurs restent un groupe professionnel, dont le classement au niveau national restent difficile. En effet,

l'écart entre ce groupe et celui des travailleurs des transports et services, comme avec celui des artisans — ouvriers, n'est pas significatif.

Tableau 7. *Taux de mortalité infantile selon la profession du chef du ménage et selon le secteur d'habitat sexes réunis (pour 1000)*

Profession	Milieu urbain	Milieu rural	ensemble
Profession libérale, cadre, technicien	93	165	125
Employés de bureau, vendeurs	97	122	106
agriculteurs	177	157	160
Travailleurs des transports et services	107	119	112
Artisans, ouvriers	112	160	134
Total	122	150	142

Source : ENSP, 1969-70

Comme pour les branches d'activités économiques, l'examen des données par grand secteur d'habitat montre une moindre dispersion de la mortalité infantile en milieu rural qu'en milieu urbain. Mais, contrairement à la branche d'activité économique, la profession semble être, en secteur rural, un facteur de différenciation pour la mortalité infantile. Deux grands groupes s'y distinguent en effet : les employés de bureau, vendeurs et travailleurs des transports et services (leur mortalité est relativement basse : 120 ‰)

Conclusion

Les différents points examinés nous permettent de tirer plusieurs constats. Tout d'abord, il apparaît que l'exploration des inégalités sociales principalement de celle face à la santé, est restée depuis longtemps marginale et discrète dans la sociologie

française. Ce n'est pas le cas des pays anglo-saxons tels que le Royaume-Uni où une véritable tradition de recherche s'est mise en place à partir des années 80. Ensuite les études menées dans le champ des inégalités sociales de santé sont de nature épidémiologique. L'approche statistique est la plus prépondérante ce qui rend l'approche qualitative rare dans cette thématique.

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 démunis, ce qui permet difficilement de rendre compte du gradient de santé caractérisant les inégalités sociales de santé et concerne l'ensemble de la structure sociale. Ces différents constats ne s'appliquent pas uniquement sur l'étude des inégalités sociales, mais aussi dans le champ des inégalités face à la maladie cancéreuse, comme nous allons le voir dans le chapitre suivant.

CHAPITRE II : Sociologie du cancer et inégalités sociales

Nous allons tenter d'appréhender le champ de la sociologie du cancer qui semble connaître, une progression importante depuis les années 2000. Sa valeur heuristique est notamment liée à la prise en compte de la personne malade atteinte d'un cancer et son expérience sociale qui constitue un dépassement important en comparaison avec l'enfermement autour de la maladie cancéreuse organique qui oublie toute la subjectivité du malade et les rapports noués avec les institutions médicales et la société.

1. Un champ de recherche émergent et dynamique

Si notre thématique de recherche s'inscrit dans le domaine de la sociologie de la santé, elle se trouve également au cœur de la sociologie du cancer ; un sous champ émergeant de la sociologie de la santé dont nous allons voir qu'il se vitalise tout particulièrement ces dernières années. Le début des années 2000 constitue un tournant dans l'histoire du cancer.

En raison de son importance croissante dans le paysage sanitaire mondial, le cancer est devenu un véritable enjeu politique et de santé publique et suscite un investissement fort. Pourtant, paradoxalement, l'adhésion des recherches en sciences sociales autour de cet objet est récente (Ben Soussan, 2008, p. 12). Tel que 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).

L'exploration sur le cancer est longtemps restée un champ d'exploration fondamentale surplombé par une perspective biomédicale. Champ dont l'objet de recherche était essentiellement la détermination des causes et des solutions au cancer (Saillant, 1988, p. 47). Si graduellement, 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 étudié et les travaux sur ce sujet représentaient « le parent pauvre de la recherche en cancérologie » (ibid., p. 51).

Au cours des années 80, alors que cela fait plusieurs années que les Anglo-saxons se penchèrent sur l'impact des « modes de vie » sur les cancers avec des approches similaires à celles des sciences sociales, la question reste inexplorée dans l'école française de sociologie (Hubert, 2008, p. 17). En 1981, Richard Doll et Richard Peto, deux épidémiologistes ont publié un ouvrage de référence *The Causes of Cancer*. Cette publication conclut que près de 80 % des cancers seraient liés à des facteurs environnementaux en lien avec des modes de vie. En France, et dans la même période, cette approche était uniquement l'objet de la sollicitude des oncopsychologues²⁶. Ce n'est qu'à partir des années 1990 que les premières recherches apparaissent puis, dans les années 2000, qu'elles se dynamisent tout particulièrement.

Francine Saillant, anthropologue canadienne, a soutenu une thèse en 1986, sur : *les aspects culturels de l'expérience du cancer en contexte clinique moderne*. Par la suite elle a publié en 1988 un ouvrage de référence : *Cancer et Culture. Produire le sens de la maladie*. Dix ans après Guy Lebeer, sociologue belge, publie, *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). *Les temps du cancer*, un ouvrage de référence est publié, en 1999 par Marie Ménoret. Après avoir soutenu une thèse de doctorat en Sociologie portant sur *les trajectoires du cancer en 1997*.

À partir des années 2000, une évolution de la production des sciences sociales autour de l'objet cancer commence à s'observer. En 2008, un ouvrage pluridisciplinaire :

²⁶ 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 » (Hubert, 2008, p. 17)

Cancer et recherches en sciences humaines, propose un premier essai de synthèse des travaux menés sur l'objet du cancer 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). Graduellement, 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 menées autour de cet objet se multiplient et la sociologie de santé française rattrape son retard sur le monde anglo-saxon (Hubert, 2008 ; Ben Soussan, 2008).

2. Les sujets de propension de la sociologie du cancer

Les représentations sociales du cancer est la thématique la plus fréquemment traitée par la sociologie du cancer qui bien souvent sont néfaste et associées à la mort (Aïach, 1980 ; Pinell, 1987 ; Saillant, 1988 ; Sarradon-Eck, 2009) Francine Saillant confirme l'importance des malades dans cet aspect, dans son ouvrage *Cancer et Culture. Produire le sens de la maladie*, le « savoir populaire » des malades et la façon dont ils édifient en fonction leur expérience de maladie et son sémantisme. Aline Sarrandon-Eck (2009) a essayé de comprendre comment l'expérience individuelle de la maladie peut être influencée par une interprétation collective du cancer. 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).

« L'expérience de la maladie », une thématique de recherche sur laquelle de nombreux chercheurs se sont également attachés à étudier. Un cadre d'analyse mobilisé pour analyser les changements dans la vie quotidienne et les bouleversements biographiques qui font suite à la manifestation d'une maladie grave. Ce cadre favorise le regard des personnes concernées pour identifier les stratégies adoptées face à la maladie dans un contexte social, politique et médical donné. Les recherches basés sur l'expérience des personnes cancéreuses sont multiples tels que:

leurs trajectoires de maladie, leur « vécu » du cancer, les effets du cancer sur l'ensemble des sphères de la vie la prise en charge médicale ou encore les effets du cancer sur l'ensemble des sphères de la vie. Par exemple Marie Ménoret (1997 ; 1999), 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 penché sur l'expérience des soignés dans son livre : *un cancer et la vie. Les malades face à la maladie* (2003) ainsi que dernièrement avec Sandrine Bretonnière (2016) dans *Vivre et vaincre le cancer*. Ces acteurs mettent au jour le vécu des malades à différents moments de la trajectoire de maladie : la grave entrée dans la maladie, les traitements qui brisent le corps, les relations avec le corps médical ou encore les conséquences sur la vie sociale.

Certains auteurs se sont penchés sur certaines dimensions spécifiques de la maladie : 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).

Le recours à des médecines alternatives et aux thérapies « non conventionnelles » dans le contexte de l'oncologie est considéré comme un champ de recherche au-delà de l'étude de l'expérience de la maladie et des représentations du cancer, dont les anthropologues et sociologues ont été nombreux à investiguer (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, 2007 a ; 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).

Des recherches sur l'expérience de catégories spécifiques de population ont été également étudiées. C'est le cas particulièrement 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), voir, plus marginalement, des hommes (concernant leur sexualité) (Cléau, 2008 ; Méric, 2016 ; Braverman, 2017), des soignés âgés (Marche & Pian, 2014) ou aussi des SDF (Benoist, 2016).

La relation médecin-malade dans le cadre de la prise en charge du cancer a été aussi investiguée. Pierre Aïach s'est intéressé à la relation du médecin généraliste à son patient cancéreux (1989). Annie Hubert (1997) s'est penchée sur les informations délivrées aux patients soignés par radiothérapie. Patrick Castel (2005), quant à lui, s'est intéressé à la relation thérapeutique dans le cadre de l'oncologie, surtout sur la fragilisation de l'autorité médicale et sur la concurrence entre médecins qui y domine. Enfin, Aline Sarrandon-Eck a exploré 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 (Sarrandon-Eck & Pellegrini, 2012).

Enfin, certaines recherches se sont encore centrées sur l'étude de localisations cancéreuses : 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).

Si la sociologie du cancer a incontestablement connu des progrès importants centrés notamment sur les trajectoires des malades cancéreux, l'expérience du cancer, la pratique médicale, la relation médecin-malade y ont en effet souvent été investiguées. Cependant, si ces thèmes de recherche font réponse aux objets de propensions de la sociologie de la santé en général, nous allons voir que les manquements sont également similaires

3. Les objets cachés de la sociologie du cancer.

Si la sociologie du cancer a pris de l'ampleur, dans le domaine de recherche de la sociologie de la santé, certaines questions ont au contraire été modestement étudiées dans le contexte de la maladie 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 étudiées (Lecompte, 2013 ; Hardy, 2013 ; Hardy, 2015). Les travaux qui portent sur le cancer s'intéressent davantage à l'oncologie adulte et à la période de la maladie.

De nombreuses recherches se sont attachées à étudier les catégories de population et la localisation cancéreuses, telles que l'expérience des femmes et des soignées atteintes d'un cancer du sein. Cependant, peu de travaux se sont intéressés par exemple à l'expérience des hommes, des personnes âgées ou des membres des classes populaires. Également, certaines localisations cancéreuses n'ont pas fait l'objet d'études spécifiques. C'est le cas, par exemple, des cancers des VADS (Le cancer des voies aérodigestives supérieures) et des thyroïdes qui présentent pourtant une situation singulière puisqu'ils se sont les plus grands contributeurs aux inégalités sociales face aux cancers.

Enfin, notre thématique de recherche ne fait pas l'exception. Si les chercheurs sont peu intéressés aux inégalités sociales de la santé, il en est de même en ce qui concerne la pathologie cancéreuse. Les travaux sur les inégalités sociales face aux cancers sont extrêmement négligeables. 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 Algérie, puisqu'elle en est la deuxième cause de décès, après les maladies cardio-vasculaires²⁷.

Néanmoins la littérature sociologique consacrée à cet objet est relativement maigre. Pierre Aïach est l'un des pionniers sociologues français qui ont mené des recherches sur cette question dans le contexte de la région Nord-Pas-de-Calais. À partir des données fournies par l'Inserm et par l'Insee, il a mobilisé une approche chiffrée et 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)*. Cette publication propose une synthèse des données existantes sur la question. L'incidence et la mortalité par cancers sont les deux nouvelles données qui sont apparues sur cet ouvrage, il a posé les bases d'une thématique jusqu'alors inexplorée. Cet ouvrage a concouru à décrire les inégalités sociales face au cancer dans la région Nord-Pas-de-Calais et à comprendre le « surcroît » de cancers observé dans cette région.

Depuis, les recherches sociologiques traitant la thématique des inégalités sociales face au cancer n'ont été que trop peu poursuivies. On peut citer le travail d'Annie Thébaud-Mony qui a consacré sa carrière à l'étude des cancers professionnels. Ces cancers souffrent d'une faible visibilité et un déficit de connaissance et de reconnaissance, dans le champ de la santé et sont pour l'auteur, « *un révélateur des processus de construction des inégalités sociales face au cancer* » (ThébaudMony, 2004, p. 103). Pour elle réduire les inégalités sociales face au cancer qui concernent

²⁷ En France, le cancer est considéré comme la première cause de décès.

bien plus souvent des ouvriers que des cadres, consiste à l'éradication des risques cancérogènes.

Josette Brassart et Christophe Niewiadomski (2008) dans une approche « santé-précarité », ont exploré le temps d'un chapitre, les cancers des VADS (Le cancer des voies aérodigestives supérieures) 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 penché sur la pathologie cancéreuse et à ses conséquences chez les personnes sans domicile fixe. Il a montré que contrairement le cancer pouvait amener à une amélioration des conditions de vie des SDF (sans domicile fixe). 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 handicapée AAH et à de meilleures conditions d'hébergement. Néanmoins, cette amélioration est limitée dans le temps, du moment où la guérison entraînant la perte des avantages acquis. Ainsi, « l'amélioration paradoxale des conditions de vie » n'est pas sans effets 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 guérison entraînant la perte des avantages acquis, certains soignés SDF font en sorte de « ne pas guérir ». Ainsi, l'auteur expose bien comment face à l'amélioration des conditions de vie le temps de la maladie, certains malades SDF choisissent des stratégies à risque. Il permet d'éclairer certaines situations de non-observance condamnées par les professionnels

de la santé, qui stigmatisent ces patients qui « ne veulent pas se soigner » et ne font rien pour guérir.

Ce recensement partiel des études sociologiques qui se sont emparées de la thématique des inégalités sociales faces à la pathologie cancéreuse nous permettent de constater : 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.

4. Une sociologie sexuée et classe populaire désavantagée

Les chercheurs penchés sur cette thématique semblent tendanciellement, avoir privilégié l'étude de l'expérience des soignés issus des classes moyennes et supérieures, en particulier des femmes. De nombreuses études traitant la pathologie cancéreuse ne mentionne d'ailleurs pas la structure en termes de genre, d'appartenance sociale et de localisation(s) cancéreuse(s) de la population étudiée (Schmitz, 2011 ; Raineau, 2011 ; Desprès, 2011 ; Sarradon-Eck, 2011 ; Marche & Pian, 2014). D'autres recherches, si elles indiquent la localisation étudiée ainsi que la composition par sexe de la population, ne précisent néanmoins pas sa composition sociale (Panagiotis, 2009 ; Hamon-Valanchon, 2009 ; Estival, 2009 ; Cohen & Legrand, 2011 ; Véga, 2012).

Les chercheurs qui mentionnent ces éléments soulignent en gros plan la difficulté de recruter certaines populations. Ils admettent un recrutement plus en faveur des femmes, des catégories moyennes et supérieures et des cancers du sein. Philippe Bataille souligne que les groupes d'intervention sur lesquels a reposé sa recherche « *ont été majoritairement fréquentés par des femmes* » (Bataille, 2003, p. 306). De la même manière, 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 « *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). Toutefois, s'ils précisent avoir rencontré « 34 personnes adultes atteintes de cancers — en traitement ou en rémission », ils ne mentionnent pas la structure par sexe et appartenance sociale de la population étudiée.

Les difficultés de terrain et de recrutement auxquelles les chercheurs en sciences sociales ont confrontés, ont déterminées d'une manière claire le choix de mener des recherches auprès de ces catégories, occultant les autres couches de la société. Benjamin Derbez remarque ainsi que l'accès au terrain hospitalier constitue un « moment critique » qui détermine l'enquête, en particulier en cancérologie (Derbez, 2010, p. 106).

5. Fléchissement des inégalités sociales du champ de la sociologie.

5.1. De la rareté des données concernant les inégalités sociales et l'objet cancer

L'exploration des inégalités sociales, d'une manière générale tout comme dans le domaine de la santé, nécessite « un fort appareillage statistique » (Confavreux, Lindgaard & Beaud, 2006).

En effet, faire une évaluation des résultats des mesures mise en œuvre est l'objectif primordial dans des inégalités sociales en matière de la santé. Cependant, peu de sources statistiques informent sur les inégalités sociales dans le champ de la santé. De nombreux auteurs ont souligné cette problématique qui ne semble pas spécifiquement récente (Leclerc & al., 2000 ; Herbert, 2000, Herbert, 2004 ; Aïach, Marseille & Theis, 2004 ; Goldberg & al., 2002, HSCP, 2009). Dans l'ouvrage « *Les inégalités sociales de santé* » (2000), les auteurs ont souligné 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 l'Algérie (on va voir cela dans le chapitre III) et à certains pays de l'Europe et en particulier la France qui rejoint les manquements nationaux dans l'investigation de cette thématique. De nombreuses données sont disponibles au Royaume Uni. 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 ; Jouglu & al., 2000 cités dans Goldberg & al., 2002, p.109).

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).

5.2. Des travaux rares, à domination épidémiologique

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

Les inégalités sociales face à la santé ont le plus souvent été investiguées par des disciplines telles que la démographie²⁸, l'économie de la santé et surtout, l'épidémiologie²⁹.

Cette domination du paradigme épidémiologique n'est pas distinctive à l'étude des inégalités sociales de santé. Il a été pointé plus globalement le champ de la santé (Peretti-Watel, 2004 ; Kivits & al., 2016). Patrick Peretti-Watel relevait ainsi « la dominance actuelle des outils et des concepts de l'épidémiologie, dans le domaine de la recherche comme dans celui des politiques de santé » (Peretti-Watel, 2004). Une récente lettre ouverte au British Medical Journal (Greenhalgh & al., 2016) dénonce la prégnance des approches statistiques et le peu de crédit accordé aux recherches qualitatives, encore trop souvent considérées comme secondaires et « peu scientifiques » dans le monde médical.

L'épidémiologie permet de quantifier des événements de santé, leurs causes, ainsi que de comparer différentes populations ou époques (Herbert, 2008, p. 45). Son apport

²⁸ Notamment ceux de Guy Desplanques (1976) qui rendent compte des importantes disparités sociales en termes d'espérance de vie et de morbidité.

²⁹ 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).

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). Malgré que l'épidémiologie a beaucoup contribué à l'étude des inégalités sociales de santé, des critiques formulées et non livrées à ce paradigme, pointant ses limites pour l'investigation de cet objet. Pour Patrick Peretti-Watel, le paradigme épidémiologique favorise l'information à l'interprétation, donnant la priorité à une logique prédictive plutôt que compréhensive. Il est centré sur l'individu dans la conception multifactorielle du lien causal. Pour l'auteur, cette prédominance est le fait d'une longue tradition, qui a fait 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 néglige 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 indicateur que l'on peut quantifier. Elle a participé à réduire les inégalités sociales de santé en données strictement statistiques consolidées dans des indicateurs tels que la mortalité, l'espérance de vie ou encore l'incidence (Fassin, 2008 p 24). Catherine Herbert 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, estime que le paradigme épidémiologie (en se focalisant sur les facteurs de risque individuels) efface la dimension proprement sociale des comportements individuels et conduit ainsi, parfois, à une « biologisation » du social (Peretti-Watel, 2004).

En 1982, Marcel Goldberg propose une vision plus nuancée puisqu'il avait dénoncé un « “modèle étiologique dominant”, centré sur la prise en compte de nature différente et facteurs multiples, traités “à égalité” », au mépris du contexte social ou économique ne laissant 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 stipule qu'à présent, les choses sont plus nuancées étant donné que les sciences humaines ont massivement participé à l'évolution de l'épidémiologie des déterminants sociaux de la santé, également à un travail systématiquement pluridisciplinaire sur le plan international. En 1982 et en 2002, Marcel Goldberg appelle 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.

Les critiques adressées au « modèle étiologique dominant », évoquées parfois par des épidémiologistes eux-mêmes, n'ont pas pour objet de contester les contributions de l'épidémiologie à la compréhension des inégalités sociales de santé. Il s'agit plutôt d'indiquer 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). Étudier le phénomène des inégalités sociales de santé à travers cette seule approche, est vouer à l'échec «ce qui ne se mesure pas ou autrement dit se mesure mal». Didier Fassin, estime qu'on peut «discerner 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). Il 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).

La dimension purement statistique du paradigme épidémiologique dominant est également une critique de l'approche exclusive par les chiffres donnés. La majorité des recherches portant sur l'objet des inégalités sociales de santé sont 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 «prédominance du chiffre» qui serait, pour partie, historique. C'est 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.

Cette primauté des approches statistiques n'est pas une spécificité de la littérature française, mais concerne également les travaux anglo-saxons. En effet, William C. Cockerham souligne de la même manière, la prépondérance des travaux quantitatifs et

descriptifs des inégalités de la mortalité en 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'Évidence 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, pour mieux investiguer et comprendre les inégalités sociales de santé, il est essentiel d'engager des approches qualitatives à côté des approches chiffrées du moment où « l'approche qualitative [...] offre par rapport à la lecture quantitative [...] une forme différente 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 se révélerai donc incontournable, 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, complémentaire des approches épidémiologiques et quantitatives (Goldberg & al., 2002 ; Herbert, 2004 ; Hubert, 2008).

Si Didier Fassin est parmi les premiers chercheurs à souligner l'importance de dépasser les analyses descriptives des inégalités sociales de santé afin de proposer des analyses explicatives, il n'est pas le seul puisqu'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.

D'après Didier Fassin les travaux abordant les inégalités sociales de santé 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 sociales en matière de santé, il ne suffit pas de se pencher sur l'expérience des populations «exclues» puisque l'on méconnaît alors les représentations et pratiques des classes moyennes ou supérieures (Fassin, 2000, p. 126 & 127). Nous avons déjà noté que la compréhension des inégalités sociales de santé implique de s'intéresser à l'ensemble de la structure sociale du moment où il existe un réel gradient de santé et non une distinction entre précaire et non précaire.

Autrement dit, se concentrer sur les «classes populaires» : les «pauvres», les «précaires», les «exclus», 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 70 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). Si Didier Fassin intercède en faveur des approches qualitatives des inégalités sociales de santé, il met l'accent sur l'importance de ne pas se polariser sur la santé des dominés. Pour lui, il est important de se pencher sur l'ensemble des catégories de la structure sociale dès l'instant où le paradigme des inégalités sociales de santé concerne toutes les catégories par ces inégalités dont elles sont solidaires et auxquelles elles participent.

5.3. Une mobilisation politique récente en faveur des inégalités sociales de santé

Au cours de ces dernières années, une recrudescence d'intérêt s'attache à la question des inégalités sociales de santé, notamment en matière de cancer. Suite aux années 2000, on observe une renaissance des travaux penchés sur cette thématique. De nombreux ouvrages, rapports, et articles soulignent l'importance de ces inégalités et suggèrent des pistes d'actions pour les réduire (Leclerc, Fassin, Grandjean, Kaminski & Lang, 2000 ; Aiach, Marseille & Theis, 2004 ; Druhle, 2006 ; Aiach & Niewiadomski, 2008 ; HCSP, 2009 ; Potvin, Moquet & Jones C, 2010 ; Aiach, 2010 ; Lang & al., 2013 ; Gelly & Pitti, 2016).

Ce regain d'intérêt nouveau tient de toute évidence à l'imposition croissante de cette question comme objet politique. Lutter contre les inégalités sociales de santé est devenue « une urgence mondiale sous les conséquences de la crise économique ». Dans ce cas-là, « les appels nationaux et internationaux à l'action ne cessent de se faire plus pressants » (Potvin & al., 2010, p. 36).

Cette prise en considération tient, notamment, au programme de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) qui s'est emparée de cette problématique et l'a mise à son agenda³⁰. La première étape lors de la Conférence internationale sur les soins de santé primaires réunie à Alma-Ata en 1978³¹ où les organisations nationales et internationales de santé publique ont pris conscience à poursuivre un objectif d'égalité en matière de santé. Un peu plus tard dès 1985, quand la politique-cadre de la Santé pour tous de la région européenne de l'OMS affirma la priorité de réduire les inégalités sociales et économiques dans le but d'améliorer l'état de santé des populations. Réduire de 25 % les différences d'état de santé entre les pays et entre les

³⁰ 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.

³¹ Organisation mondiale de la santé (1978), « La déclaration d'Alma Ata », En ligne : http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0005/113882/E93945.pdf

groupes sociaux au sein de ces pays à l'horizon de l'an 2000³² était un objectif primordial de l'organisation (Potvin & al., 2016, p. 73). En 2008, la commission des déterminants sociaux de la santé (GDSS) de l'OMS³³ propose dans son rapport «Closing the gap in a generation, health equity through action on the social determinants of health»³⁴ de «réduire les écarts en une génération».

Dans sa politique de lutter contre les inégalités sociales de la santé, l'UE (Union Européenne) intègre les années de vie en bonne santé comme l'un des 50 indicateurs de suivi dans la stratégie de Lisbonne (2000-2010). D'ailleurs, son programme de santé publique (2008-2013) met l'accent sur les inégalités de santé et les 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).

Une fois ces éléments présentés, ont peu s'apercevoir de la façon dont la question des inégalités sociales de santé s'est imposée ces dernières années à l'agenda politique, en particulier dans le domaine du cancer. Aujourd'hui, cette problématique semble être au cœur des préoccupations sociales et politiques.

6. Le contexte algérien

Que ce soit dans le champ de la sociologie de la santé ou, plus spécifiquement, concernant la pathologie cancéreuse, les travaux portants sur les inégalités sociales

³²En 1986, se déroule ainsi la première conférence internationale pour la promotion de la santé qui abouti à l'adoption par l'OMS-Europe de la « charte d'Ottawa pour la promotion de la santé » et engage les États signataires à poursuivre l'équité en matière de santé. OMS (1986) « La charte d'Ottawa pour la promotion de la santé », En ligne : http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0003/129675/Ottawa_Charter_F.pdf.

³³ Formée en 2005, cette commission regroupe des responsables politiques, des universitaires, d'anciens chefs d'État et des ministres. Cf : Organisation mondiale de la santé (2008), « Rapport final de la Commission des déterminants sociaux de la santé », Genève, 40 p. En ligne : http://whqlibdoc.who.int/hq/2008/WHO_IER_CSDH_08.1_fre.pdf.

³⁴ « Comblent le fossé en une génération, l'équité en santé par l'action sur les déterminants sociaux de la santé » traduction libre.

restent marginaux, voire inexistant³⁵. Même dans les études épidémiologiques, l'aspect des inégalités face au cancer reste absent.

Également, la lutte contre les inégalités en matière de santé s'affiche également comme un enjeu majeur des politiques de lutte contre le cancer. Rappelons-le, le cancer est le premier contributeur aux inégalités sociales devant la mort³⁶. Pour cela l'Organisation Mondiale de la Santé a fait de la lutte contre les maladies non transmissibles, dont le cancer, l'une de ses priorités par ailleurs, à la fin de leur engagement en faveur de la santé pour tous, les États membres de l'OMS continuent de formuler et d'exécuter des stratégies nationales de santé au sein desquelles la lutte anticancéreuse doit occuper une place de plus en plus grande. Cette lutte s'organise depuis 2003 autour de plans nationaux du cancer³⁷.

6.1. Profil épidémiologique des cancers dans le contexte algérien

À partir des années 90, l'Algérie a connu une transition démographique profonde et rapide qui a incité une transformation structurelle du profil épidémiologique de sa population. Celle-ci a connu une baisse de la mortalité générale qui a été divisée par 4 en l'espace de 50 ans (16,45 pour mille à la fin des années 60 à 4,41 pour mille habitants en 2008) et une baisse importante de la mortalité infant juvénile corrélée à une augmentation progressive de l'espérance de vie estimée à 25 années au cours des 50 dernières années, ce qui a eu pour conséquence un vieillissement progressif de la population avec une part de plus en plus importante des personnes âgées de plus de 60 ans dans la pyramide des âges.

³⁵ Parmi le peu de recherche, une thèse de doctorat intitulé « *La gestion de maladies chroniques en Algérie: le cas du cancer* » de Farida Mechri soutenue publiquement en 2008

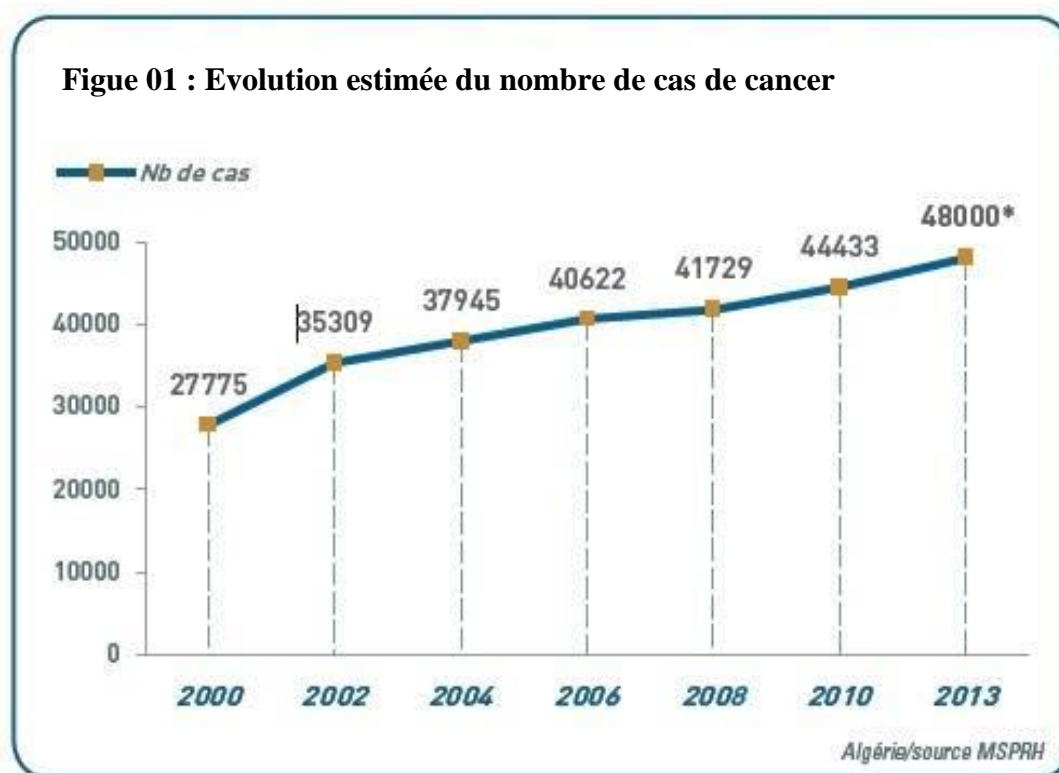
³⁶ Ils sont à l'origine de 40% des inégalités sociales de santé (Menvielle & al., 2008a).

³⁷ Le plan Cancer est lancé par le gouvernement Algérien sous l'impulsion du président AbdelAziz Bouteflika en 2012, dont le but est la lutte contre le cancer et l'amélioration de la prise en charge des malades.

Par ailleurs, une modification profonde du mode de vie collectif et individuel (augmentation du tabagisme, du stress, de la sédentarité, de l'urbanisation) et d'un mode alimentaire déséquilibré sont à l'origine de l'émergence des maladies non transmissibles (MNT), dont le cancer. Ces maladies constituent aujourd'hui plus de 80 % des causes de mortalité et ont en commun un certain nombre de facteurs de risque d'où la nécessité d'une politique commune de prévention contre ceux-ci.

6.2. Quelques données épidémiologiques du cancer en Algérie

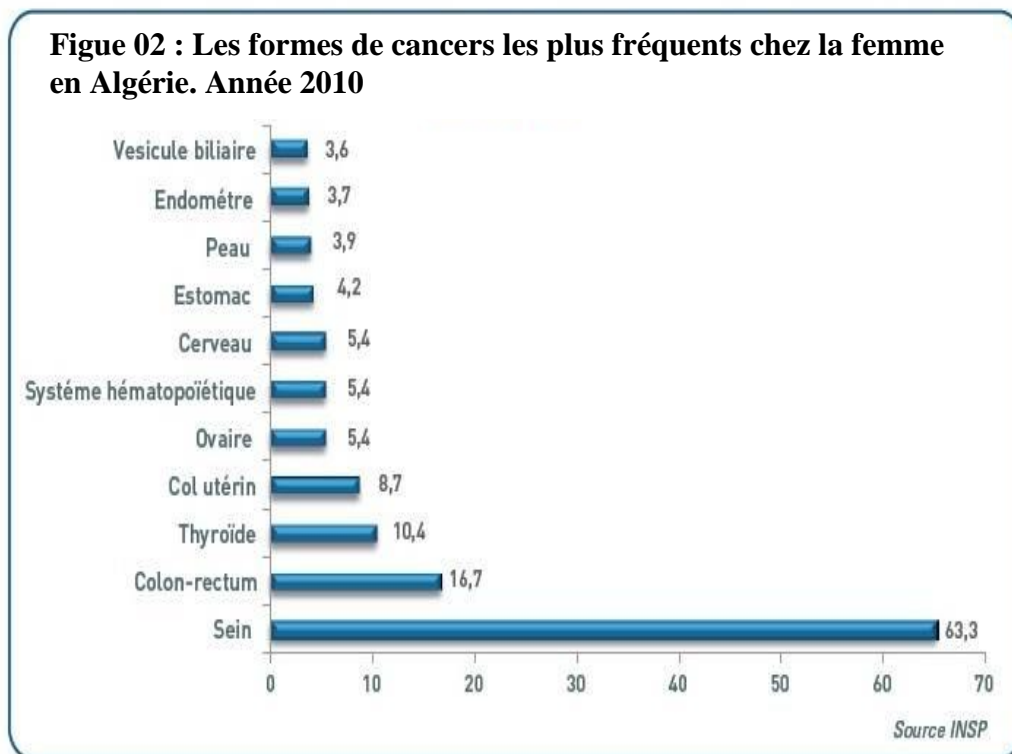
L'augmentation de l'incidence de cette maladie qui est passée de 80 nouveaux cas pour 100.000 habitants en 1990 à plus de 130 nouveaux cas pour 100.000 habitants en 2010 est significative et il est prévisible qu'elle progresse et qu'elle atteigne rapidement 50.000 cas par an (Figure 01).



Source : Plan de cancer (2015-2019)

L'enquête nationale réalisée en 2004 par l'Institut National de Santé publique (INSP) sur l'incidence et la prévalence des cancers sur la base des 31 000 cas de cancers enregistrés en 2002 relevait que seul un 1/3 des cancers était diagnostiqué à un stade précoce, les 2/3 restants l'étant à des stades invasifs et métastatiques.

En Algérie, le cancer du sein est le cancer le plus fréquent chez la femme. Avec 6625 nouveaux cas diagnostiqués en 2012 (Terki, 2015) il représente 40 % de l'incidence des cancers chez la femme et se positionne devant le cancer du côlon-rectum du col de l'utérus, du poumon, du colorectal, de la glande thyroïde et de la prostate. Les données du registre d'Alger illustrent bien cette augmentation réelle et régulière. En effet, l'incidence est passée de 14,5 nouveaux cas pour 105 habitants en 1993 à 70,2 pour 105 en 2012³⁸.

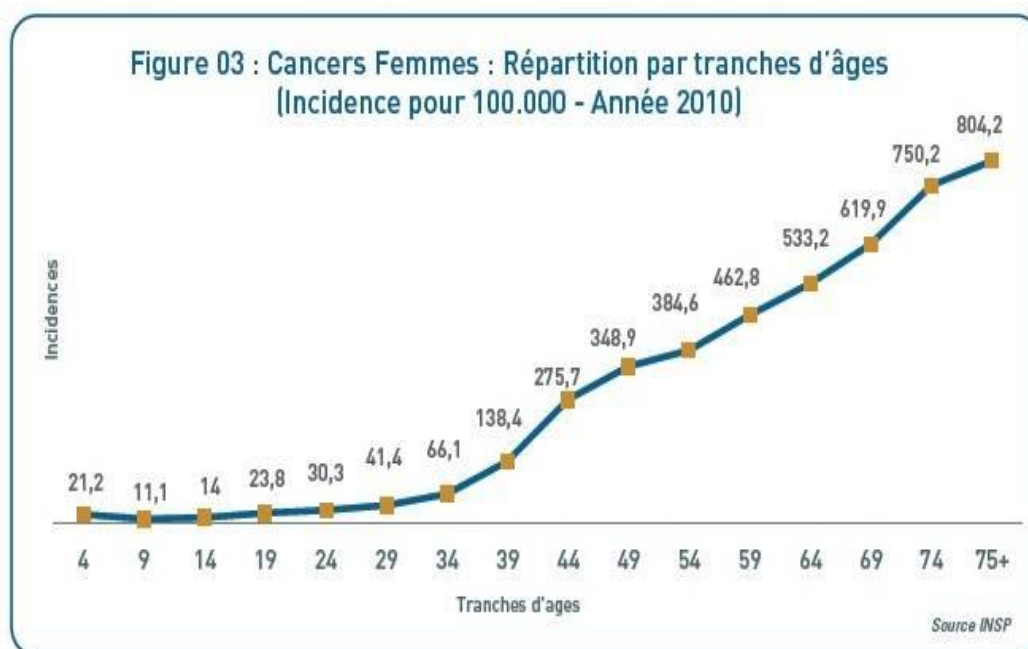


³⁸ Registre du cancer d'Alger. 2012.

Source : Plan de cancer (2015-2019)

Ce cancer constitue la première cause de mortalité féminine. Les données sont insuffisantes pour estimer la mortalité par cancer du sein en Algérie. Selon les résultats de l'étude Concord (registre de cancer de Sétif), on estime à 3500 décès par an liés à la maladie et le taux de survie à 5 ans est de 39 % alors que dans les pays développés ce taux atteint les 90 %.

Le cancer du sein affecte de manière relativement importante la femme jeune. L'âge médian est à 47 ans selon les données du registre d'Alger de 2012. Les premiers cas de cancer du sein surviennent dès l'âge de 15 ans³⁹. Cette caractéristique épidémiologique constitue une différence fondamentale avec le cancer du sein en occident où il survient vers 60 ans.



Source : Plan de cancer (2015-2019)

Le cancer du sein présente une situation spécifique puisque les femmes ayant une

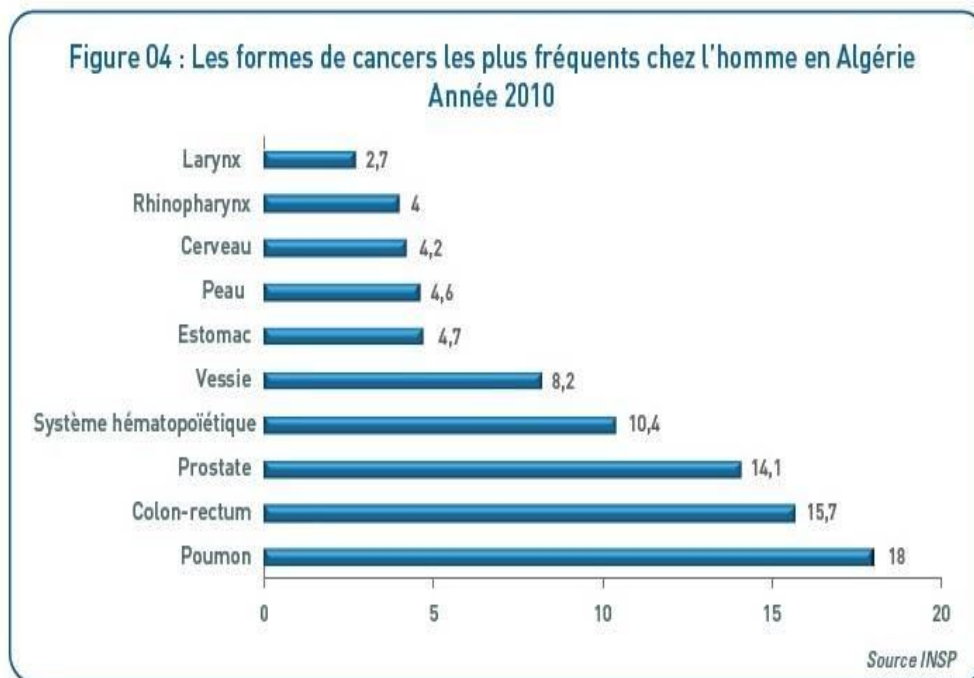
³⁹ Registre du cancer d'Alger. 2012

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).

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

Chez l'homme les formes de cancer les plus fréquentes sont celles du poumon, du colorectum, de la vessie, de la prostate et de l'estomac. Ils constituent 52,5 % de tous les cancers masculins.

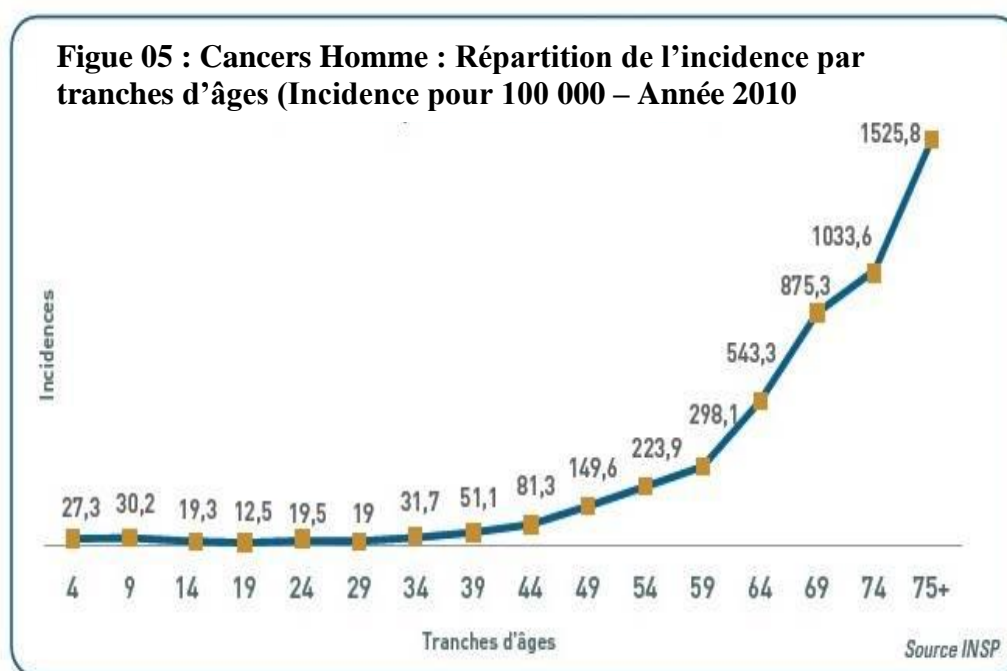
Le cancer du poumon à lui seul représente environ 15 % des cancers masculins. Ceci confirme et consolide les tendances depuis 2001 avec la prédominance, chez l'homme, des cancers liés au tabagisme (poumon - vessie), du cancer de la prostate qui connaît une augmentation rapide depuis le début des années 2000 et des cancers digestifs notamment colorectaux. L'élévation de l'incidence des cancers de la prostate se confirme. Il est, aujourd'hui, le 3^{ème} cancer chez l'homme.



Source : Plan de cancer (2015-2019)

Actuellement, l'âge moyen pour tous les cancers est de 54 ans. Cet âge est bas comparé à l'âge médian des cancers dans les pays développés (62 ans en moyenne). L'ascension de la courbe d'incidence s'amorce tôt, avant 40 ans puis évolue de manière exponentielle jusqu'à la fin de la vie. Dès l'âge de 60 ans, les taux d'incidence enregistrés en Algérie s'alignent sur ceux enregistrés dans les pays développés, particulièrement ceux d'Europe du Sud. Ceci se vérifie autant pour les hommes que pour les femmes.

Figure 05 : Cancers Homme : Répartition de l'incidence par tranches d'âges (Incidence pour 100 000 – Année 2010)



Source : Plan de cancer (2015-2019)

Les cancers des VADS présentent une situation tout aussi intéressante et radicalement contrastante⁴⁰. 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 études⁴¹. Par conséquent, il sera parfois question des cancers

⁴⁰ 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

⁴¹ 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).

des « VADS » (cavité buccale, pharynx, larynx et cavités naso-sinusiennes), 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 ».

Bien qu'il s'agisse du sixième type de cancer le plus fréquent, il reste largement méconnu du grand public et il est souvent diagnostiqué trop tard.

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).

Conclusion

Pour conclure ce chapitre consacré à la sociologie du cancer et inégalités sociales, nous rappelons que le cancer est longtemps resté un champ d'exploration fondamentale dominé par une perspective biomédicale, Benjamin Derbez et Zoé Rollin soulignent que : «le cancer apparaît encore communément comme un objet essentiellement biomédical, a priori étranger à l'analyse sociologique» (Derbez & Rollin, 2016, p. 3). Il fallait attendre les années 2000, pour qu'une évolution de la production des sciences sociales autour de l'thème cancer commence à s'observer. Cancer et recherches en sciences humaines, propose un premier essai de synthèse des travaux menés sur l'objet du cancer par les sciences humaines en 2008. Graduellement, un champ et un objet de recherche sociologiques se constituent autour

de la pathologie cancéreuse et la sociologie de santé française rattrape son retard sur le monde anglo-saxon (Hubert, 2008 ; Ben Soussan, 2008). En Algérie Que ce soit dans le champ de la sociologie de la santé ou, plus spécifiquement, concernant la pathologie cancéreuse, les travaux portants sur les inégalités sociales restent marginaux, voire inexistant. Même dans les études épidémiologiques, l'aspect des inégalités face au cancer reste absent.

Les trois chapitres suivants seront consacrés à la présentation de nos résultats. Commenant par les inégalités au cœur du processus concernant le diagnostic.

CHAPITRE III : Les inégalités au cœur du processus concernant diagnostic

1. Avant le diagnostic

Lorsqu'il est question d'inégalités de santé avant un diagnostic du cancer, les premières qui viennent à l'esprit sont les inégalités sociales, mesurées ici par les niveaux d'instruction, diplôme et de revenus, la situation financière du ménage, les conditions de logement, ou encore la situation professionnelle. Cependant, les études analysant l'influence des caractéristiques sociodémographiques sur le pronostic des cancers sont inexistantes en Algérie. Pour être valides, ces études doivent être conduites sur de larges populations de malades représentatives de la population générale (population-based study). Or, même s'il existe une réelle volonté politique de soutien aux registres de cancer, le retard accumulé en la matière reste lourd de conséquences sur la connaissance de la prise en charge des cancers sur le territoire national, et ne permet pas de faire des corrélations entre les facteurs sociaux et l'incidence du cancer⁴².

Nous avons choisi d'entreprendre l'analyse du processus de mise en forme des inégalités face à la pathologie cancéreuse, au moment des premières manifestations organiques de la maladie, cela veut dire bien avant qu'un diagnostic soit établi. Cela à travers la comparaison des différentes trajectoires des soignés. 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, dont les patients anonymes vont affranchir la phase de l'errance thérapeutique qui est parmi les effets pervers de la logique du système de soins (Mehtoul, 2015) 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,

⁴² Il y a quelques années, une vaste étude internationale a montré sans ambiguïté qu'il existait dans tous les pays du monde certains cancers, comme le cancer de l'œsophage, des voies aéro-digestives supérieures ou du col de l'utérus, sont plus fréquents dans les groupes socio-économiques défavorisés. À l'inverse, d'autres cancers comme le cancer du sein ou du côlon-rectum sont plus fréquents dans les milieux socio-économiques favorisés. Pour la létalité en revanche, les études internationales montrent que le pronostic le plus sombre est toujours l'apanage des milieux les plus défavorisés, et ce quelle que soit la localisation étudiée (Herbert C, Launoy G 2000)

p. 163).

Donc déterminer avec certitude l'instant où commence la trajectoire cancéreuse n'est pas évidente ; est-ce que la trajectoire s'amorce une fois le diagnostic est établi et la nature du cancer est déterminée par une étiquette médicale (leucémie aiguë lymphoblastique, leucémie aiguë myéloïde, sarcome d'Ewing, lymphome de Burkitt, maladie de Hodgkin, etc.) ? Ou lorsque se manifestent les premiers symptômes d'une maladie que l'on ne sait encore nommer ? Est-ce au moment où l'on s'aperçoit d'un dysfonctionnement physique ? Ou alors dès qu'une première cellule malade apparaît dans l'organisme sans qu'elle ne soit pas néanmoins repérable ?

« L'entrée » dans la trajectoire du cancer d'après Marie Ménoret est distinguée de trois périodes. Une première concerne le temps écoulé entre le repérage d'un premier « signe suspect », par le malade lui-même ou un professionnel de la santé (médecin ou radiologue) et l'annonce formelle d'un diagnostic de cancer. Cette période est nommée le « pré — diagnostic ». Une deuxième période concerne l'annonce du diagnostic. C'est parce que « cette annonce est loin de se réduire à un moment ponctuel » Marie Ménoret l'évoque en termes de période. Souvent, elle est façonnée par différents médecins dans une temporalité fragmentée (ibid., p. 163). En dernier lieu, une troisième période est celle surnommée du « post-diagnostic ». Il s'agit de la période qui précède l'entrée concrète dans les soins, durant laquelle les médecins affinent parfois leur diagnostic initial pour proposer la thérapeutique la mieux adaptée.

Dans ce chapitre, nous allons explorer la période du pré diagnostic ou autrement dit « avant cancer ». Il s'agira de traiter du processus d'entrée dans la maladie, des premiers symptômes à son diagnostic et d'étudier les modalités et les temporalités de cette phase de la trajectoire cancéreuse.

2. Les contextes du diagnostic

Comme première étape, nous allons présenter les trois schémas d'entrée dans une

trajectoire du cancer. Ces schémas sont les plus classiques que nous avons identifiés. Par la suite, nous nous pencherons sur l'étude du schéma le plus fréquent, afin de démontrer les facteurs qui interviennent dans le processus de mise en forme des inégalités. Pour parvenir à un diagnostic de cancer, plusieurs schémas sont possibles. Nous avons identifié les trois, les plus courants : le diagnostic fortuit, le diagnostic séquentiel à un test de dépistage et, enfin, le diagnostic suite à des symptômes ou sur signes d'appel.

2.1. Le diagnostic fortuit

Ce schéma de diagnostic vise les cancers qui sont découverts par hasard, suite à une prise en charge d'un problème de santé ou dans un cadre d'un contrôle de routine pour une autre maladie (chronique ou aiguë), comme il peut être diagnostiqué lors d'un examen d'imagerie réalisé pour explorer un organe ou à titre de « débrouillage » pour des douleurs abdominales atypiques sans lien avec une affection cancéreuse. Ce schéma concerne Zohra⁴³ qui est âgée de 46 ans et a été atteinte d'un cancer du plancher buccal (VADS). En janvier 2014, lors des soins dentaires routiniers, le dentiste de la famille a constaté des plaques blanches (leucoplasie) qui a jugé inquiétantes. Une semaine après Zohra a décidé de faire un examen chez un médecin spécialiste (ORL). C'est lors de cette consultation que son cancer lui a été annoncé.

Ce mode de découverte est le moins fréquent des trois identifiés. Il ne concerne qu'un soigné dans l'ensemble des entretiens menés (20 soignés). À titre d'exemple en France en 2011, l'INCA⁴⁴ a publié des résultats d'une étude sur les délais de prise en charge des cancers du sein, dont cette modalité est de 4,6 % des patientes incluse dans l'étude. Il s'agit également de la modalité la plus rare (INCA, 2011).

⁴³ Zohra, 46 ans, cancer du plancher buccal (VADS), célibataire, secrétaire de direction.

⁴⁴ L'**Institut national du cancer** (INCa) est un groupement d'intérêt public (GIP) français chargé de coordonner la recherche scientifique et la lutte contre le **cancer**. L'organisme n'emploie pas directement des chercheurs mais est chargé de financer des équipes de chercheurs.

2.2. Le diagnostic séquentiel à un test de dépistage

Un deuxième schéma diagnostic fait suite au recours à un test de dépistage individuel ou organisé. Deux des soignés que nous avons rencontrés dans l'enquête sont concernés par ce mode de découverte. Ce schéma diagnostique concerne Chérifa⁴⁵, 54 ans qui a été diagnostiquée d'un cancer du sein en 2014. La soignée avait un suivi gynécologique régulier et elle passait des mammographies depuis l'âge de 45 ans. Suite à une mammographie suspecte le médecin l'a conduite à effectuer des examens complémentaires qui ont confirmés le diagnostic de cancer. Deux mois plus tard, Chérifa était opérée, elle a ensuite commencé une chimiothérapie.

Le cancer n'est pas une maladie nouvelle, mais avec l'augmentation de l'incidence et du nombre de personnes atteintes, il est devenu un véritable enjeu de santé publique. Aujourd'hui, on compte 45 000 nouveaux cas par an dans le pays, dont 11 000 cas de cancers du sein. Ce dernier représente plus de 40 % de l'ensemble des cancers de la femme. En Algérie, l'âge moyen des personnes atteintes de cette forme de cancer est de 47 ans, soit 10 ans de moins que dans les pays occidentaux⁴⁶.

La réduction de la mortalité liée à cette maladie devient ainsi une véritable priorité de santé publique. Pour y répondre, la généralisation du dispositif de dépistage organisé s'est clairement imposée. Cette dernière est aujourd'hui effective depuis 2010 et se concrétise par l'organisation d'un programme national de dépistage organisé. L'acte de dépistage⁴⁷ répond à un objectif de rationalisation, sous une forme inhabituelle

⁴⁵ Chérifa, 54 ans, cancer du sein, mariée, trois enfants, enseignante, le mari electricien.

⁴⁶<https://www.tsa-algerie.com/plan-national-cancer-un-bilan-mitige/>

⁴⁷ Comme le montre Cantor (2004), l'intérêt porté à la prévention du cancer est aussi ancien que l'interrogation sur ses causes. De nombreux auteurs ont souligné la prégnance, durant tout le XX siècle, des actions en faveur de la détection précoce des cancers. A l'origine, il y a en effet la conviction, acquise par les chirurgiens, que les tumeurs localisées, de petite taille, correspondent à un stade débutant de la maladie, auquel elle est encore curable. Dans un contexte où la genèse du cancer demeure largement mystérieuse, l'idée selon laquelle la lutte contre le cancer passe par une détection anticipée et un traitement rapide de la

dans le domaine de la santé : s'intéresser à une collectivité, un groupe qui ne présente aucun signe clinique ni demande. C'est une action d'envergure finalisée sur une pathologie. Celle du cancer du sein, de la prostate, du col de l'utérus par exemple.

2.2.1. Les inégalités d'accès au dépistage du cancer

Tous les professionnels de la santé s'accordent à dire que cette phase joue un rôle primordial dans la lutte contre la maladie. « *L'État a mis en place des actions depuis plusieurs années, mais, malheureusement, de manière ponctuelle* », déclare un professeur oncologue durant la journée d'évaluation du programme national du dépistage du cancer⁴⁸.

La problématique posée au sujet du dépistage, c'est donner à chaque femme par exemple pour le cancer de sein les mêmes chances de faire cet examen. Or les Centres Régionaux d'Imagerie médicale et des Centres de diagnostic et de dépistage de la Caisse Nationale d'Assurance Sociale (CNAS), dans les plans et programmes nationaux de prévention et de dépistage organisés (Décret exécutif n° 05-69) prennent en charge seulement les femmes âgées entre 40 à 70 ans affiliées à la caisse. Les femmes non affiliées sont exclues davantage du programme. Un médecin-conseil souligne :

« Il faut bien comprendre que, si une mesure venait à être mise en vigueur sans un plan d'évaluation, cela ne servirait absolument à rien, c'est le cas du programme national de dépistage du cancer du sein. Nous n'aurons fait qu'affoler nos

maladie ne tarde pas à s'imposer. Elle constitue en particulier l'un des credo fondateurs de l'action des premières associations de lutte contre le cancer.

C'est en particulier le cas de l'American Society for the Control of Cancer (ASCC), ancêtre de l'ACS, créé à New York en 1913 par dizaine de médecins soutenus par quelques philanthropes (Patterson, 1987 ; Ross, 1987). Le développement du diagnostic précoce constitue en effet, dès l'origine, le cœur de son activité.

Après la seconde guerre mondiale, la culture du diagnostic précoce en cancérologie donne naissance à une nouvelle pratique, celle de dépistage de masse. Klana Löwy revient longuement sur cette histoire dans l'ouvrage qu'elle consacre à la prévention des cancers féminins.

⁴⁸<https://www.tsa-algerie.com/plan-national-cancer-un-bilan-mitige/>

concitoyennes pour rien. De plus, un tel programme de dépistage, s'il doit s'organiser, devra s'adresser à toutes les femmes, pas uniquement à celles affiliées à la CNAS. » (Notes de terrain, siège CNAS Oran, avril 2014).

Autrement dit, les femmes non affiliées doivent recourir au privé pour une mammographie dans les centres d'imagerie privés, car les « mammographies » dans les hôpitaux sont soit en panne, soit non disponibles. Le dépistage coûte 3 000 DA chez le privé, ce qui représente un cinquième du SMIG, ce que le rend difficile pour les femmes issues d'un milieu défavorisé.

La précarité constitue le facteur constituant le plus grand, un frein à la participation des femmes au dépistage de sorte que deux grands profils de femmes qui ne participent pas au dépistage se dessine : les femmes les plus favorisées socialement et les femmes les plus défavorisées.

Les femmes en situation de vulnérabilité sociale, économique, identitaire, habitent pour la plupart en milieu rural ou dans des quartiers d'habitat social en périphérie des grandes villes, donc éloignées des centres de soins. Elles ne fréquentent pas de gynécologues, mais un médecin généraliste qui ne l'encourage pas systématiquement à participer aux campagnes de dépistage et, ce faisant, elles ne saisissent pas bien l'enjeu du dispositif de dépistage organisé ni le sens du courrier les invitant à y participer. Elles n'ont jamais été dépistées ou l'ont été depuis trop longtemps et ne perçoivent pas la portée préventive de l'acte de dépistage. Saliha⁴⁹ témoigne :

« Avant ma maladie je consultais toujours chez le même médecin de famille, il ne m'a jamais prescrit pour faire un dépistage du cancer du sein. J'avoue, même s'il a fait je ne le ferai pas, de plus avec l'expérience, aucune sympathie ni confiance dans le corps médical dans son ensemble. Si on rajoute à ça la peur de

⁴⁹ Saliha, 50 ans, cancer du sein, divorcée, a enfants, femme de ménage.

la mauvaise nouvelle — vu ce que je sais de ce cancer-là — plutôt vivre heureuse jusqu’au plus tard possible sans savoir et mourir vite, plutôt que commencer à vivre déstabilisée (silence)
Hamdolilah je suis tombé malade avec un cancer du sein »
(Entretien Saliha, janvier 2016).

Plusieurs profils de femmes peuvent être distingués et permettent de comprendre la vision de chacune à l’égard du dispositif de dépistage organisé du cancer du sein. Des facteurs structurels peuvent expliquer la perception de l’organisation et du mode de mise en œuvre des campagnes de dépistage. Ainsi, pour les femmes issues de milieux sociaux favorisés, le caractère « organisé » du dépistage est très souvent associé à un sentiment de moindre qualité.

De même, l’expérience personnelle que les femmes concernées ont avec la médecine ou ses institutions peut expliquer leur position à l’égard du dispositif de dépistage organisé. Lorsque cette expérience est critiquée ou vécue de manière traumatisante, les femmes auront une position négative à l’égard du dispositif.

Mais encore, certaines femmes qui sont fortement suivies chez des gynécologues privés auront le réflexe d’effectuer des dépistages, mais en dehors des campagnes, sous contrôle de professionnels connus en lesquels elles ont une totale confiance (Gwenn Menvielle, 2008).

Cependant, deux constats doivent être ajoutés : dans un premier temps, les femmes qui résident dans les zones rurales ont vu plus souvent leur cancer du sein diagnostiqué suite à des symptômes ressentis. Dans un second temps parmi les femmes de plus de 74 ans, qui ne sont plus concernées par le dépistage organisé, les tumeurs étaient plus grosses et plus souvent découvertes suite à des symptômes ressentis, le dépistage individuel ne représentant le premier mode de découverte que parmi les femmes les plus aisées. Même si l’extension du dépistage organisé au-delà de 74 ans n’est pas nécessairement une bonne solution, forcer de constater que les

femmes les plus âgées subissent des pertes de chances face au cancer du sein, et cela d'autant plus si elles sont issues de milieux peu aisés.

Pour conclure, le dépistage organisé n'atteint pas ses objectifs en termes de réduction des inégalités sociales : si les plus favorisés préfèrent le dépistage individuel (Bertolotto et al., 2003), les moins favorisés y accèdent moins facilement, et ce le plus souvent, du fait d'un manque d'information. De la même manière, un rapport de médecin du monde (2013) met en évidence un moindre accès au dépistage du cancer gynécologique pour les populations précaires. Les femmes fréquentant les centres de soin d'urgence ont une pratique de prévention, statistiquement inférieure à celle observée en population générale (Benjamin Derbez, Zoé Rollin 2016).

Pour conclure sur le bien-fondé du dépistage lui-même, une étude épidémiologique a démontré que le stade au diagnostic reste un élément pronostic absolument majeur, qu'au moins 60 % des cancers du sein sont actuellement identifiés par dépistage dans les pays occidentaux, et que dans les pays n'ayant aucun dépistage, les stades au diagnostic et la mortalité restent dramatiques, même si en partie en rapport avec un accès moindre aux thérapeutiques (OMS 2011).

2.3. Le diagnostic suite à des signes d'appel

Le troisième schéma diagnostique est le mode de découverte le plus fréquent que nous avons identifié. Il repose sur l'auto identification des symptomatologies par le soigné. Avant que la maladie soit nommée et étiquetée en passant par un diagnostic médical, la maladie se manifeste à travers un dysfonctionnement organique qui, souvent, va prémunir le soigné et l'orienter à consulter un médecin pour déterminer sa signification. Ce schéma concerne (17 soignés) que nous avons rencontrés en entretien.

Les défaillances organiques décrites par les soignés sont de nature différente. Elles peuvent être « alarmantes ou anodines » et relevés en tant que telles ou non (Ménoret,

1997, p. 281). Si face à des dysfonctionnements « négligeables » certains vont agir très rapidement et consulter un médecin au plus vite, d'autres, au contraire, vont banaliser des dysfonctionnements « majeurs » et consulter tardivement mais la maladie aura évolué. En conséquence, « 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.

Une première étape relève entièrement du soigné, elle concerne le temps écoulé entre l'apparition des premiers symptômes et la première consultation pour ce motif. Soulignons toutefois que, parfois, la symptomatologie ne conduira pas le soigné à consulter un médecin une fois qu'elle est jugée comme supportable. C'est seulement après que lorsque l'organisme « se détériore » et qu'une hospitalisation en urgence s'impose que la recherche diagnostique débute.

Une seconde étape dépend entièrement du système de soin. Elle correspond au temps écoulé entre la première consultation médicale et la date du diagnostic. Le diagnostic d'un cancer n'est jamais posé immédiatement. 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). Il suppose de recourir à différents professionnels et différentes structures de santé. Souvent, le soigné se trouve en premier lieu avec un médecin généraliste de la famille ou d'un dispensaire du quartier qui orientera ensuite vers un spécialiste. Par la suite il suppose également d'effectuer divers examens (scanner, IRM, biopsies, etc.) jusqu'à ce qu'il soit possible de nommer le mal. Enfin, à cela s'ajoute le temps d'attente avant les principaux actes de prise en charge (chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie).

Nous avons démontré les trois schémas principaux pour parvenir à un diagnostic de cancer. Le mode de découverte le plus fréquent repose sur l'apparition d'une défaillance organique, suivie de la découverte dans le cadre d'un dépistage, pour

arriver enfin, le plus rarement des diagnostics fortuits, où le cancer est diagnostiqué par hasard, à l'occasion de contrôles médicaux divers.

3. Les inégalités sociales des temporalités d'entrée

Nous allons à présent, et à partir du cas spécifique des diagnostics sur signe d'appel, explorer les modalités et les temporalités d'entrée dans la trajectoire. Autrement dit évaluer si la temporalité d'entrée diffère en fonction de l'appartenance et la position dans l'espace social du soigné. Pour les épidémiologistes cette période est souvent considérée, comme charnière dans la construction des inégalités sociales face au cancer. Principalement le phénomène du « retard au diagnostic », caractérise cette période lorsqu'il s'agit de les comprendre et de les expliquer. En effet, différentes littératures sur les inégalités sociales face à la pathologie cancéreuse ont montré que les membres des classes populaires en bas de l'échelle sociale présentent dans la généralité des cas un retard au diagnostic, comme ils 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).

Si la littérature épidémiologique et de santé publique concernant les inégalités sociales d'incidence pointent principalement les comportements à risque (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). Beaucoup de travaux ont mis l'accent sur le phénomène du retard de diagnostic 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 (Loretti, 2017). Comme il peut

alourdir le pronostic⁵⁰ (Brasme, 2014). Il semble que le modèle statistique appliqué dans les études épidémiologiques se contente de décrire le phénomène du retard au diagnostic, sans essayer de comprendre les processus qui le sous-tendent. Nous proposerons de nous attacher à une approche qualitative et compréhensive des trajectoires des soignés. Pour cela nous allons nous pencher à étudier les itinéraires diagnostics afin de dévoiler les différents mécanismes qui prennent part aux différentes temporalités.

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 ».

3.1. Évaluation des symptômes et réaction des patients

L'existence des inégalités dans les temporalités diagnostiques a déjà été illustrée dans plusieurs recherches penchées sur l'étude des disparités sociales de la pathologie cancéreuse. Marie Ménoret 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).

Zoubir⁵¹ est âgé de 47 ans, il était enseignant de physique dans un lycée (centre-ville d'Oran), a présent invalide suite à une amputation du pied gauche, après qu'un cancer de l'os lui a été diagnostiqué au niveau de la hanche la fin du mois du juin 2013. Zoubir aimait le sport, et jouait régulièrement au football avec ses amis du quartier. En prenant sa douche, il s'est aperçu de la présence d'un « *renflement au niveau de la hanche* » qu'il a qualifié « *petit* ». Il a d'abord tenté de se rassurer, se disant que ce

⁵⁰ 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).

⁵¹ Zoubir, 47 ans, cancer de l'os (tumeur osseuse de la hanche) , enseignant, marié, 4 enfants, entretien juillet 2015

n'était pas grave et que cela allait passer : « *je me disais bon c'est un coup que j'ai pris durant le match et qui va passer* ». Cependant, le lendemain, Zoubir a constaté que « la boule » était toujours présente. Le troisième jour, Zoubir a commencé avoir mal en appuyant sur son pied et la « boule » a commencé à doubler de volume. Il a donc décidé de se rendre chez son médecin traitant. Il lui rédige une lettre d'orientation vers un traumatologue, pour que lui à son tour lui rédige une ordonnance pour passer une radio « immédiatement ». Zoubir nous explique qu'après cette radio tout s'est enchaîné : une biopsie, puis traitements ont été actés. En septembre 2014, Zoubir a été opéré dans un hôpital en France, on l'a amputé du pied gauche. En décembre 2014, Zoubir a commencé une radio chimiothérapie. À présent, il est en rémission « jusqu'à 2016 ». Il continue à suivre des contrôles à intervalles réguliers, tous les 6 mois.

Belkacem⁵², âgé de 42 ans, est marié et à un enfant. Belkacem travaillait comme ouvrier non spécialisé dans une entreprise privée. Une lésion de la gorge lui a été diagnostiquée en avril 2013. Il nous explique qu'il a d'abord eu « *un petit picotement* » au niveau de la gorge. Il a pensé à la qualité de cigarette qu'il prend « *je me suis dit les cigarettes que j'achète ces derniers temps sont de mauvaise qualité* ». Deux semaines après, d'après Belkacem, les « *petits picotements* » se sont transformés en « *un mal de la gorge* » de « *type angine* » et ont entraîné des difficultés pour s'alimenter. Belkacem raconte « *j'avais du mal à manger, comme si quelque chose était coincé dans la gorge, j'avais vraiment la difficulté à avaler* ».

La lésion évoluait et « *c'était de pire en pire* » il a ensuite « *craché du sang* », à ce moment-là Belkacem explique, que sa femme commence à s'inquiéter et elle a insisté pour consulter un médecin, lorsqu'elle s'est aperçue de la symptomatologie. Un mois après que Belkacem a craché du sang, il a rendu visite à un médecin généraliste, qui l'a orienté directement vers un médecin spécialiste. Une biopsie a été exécutée et a

⁵² Belkacem, 42 ans, cancer de la gorge, marié, un enfant, ouvrier (avril 2015 date de l'entrevue)

confirmé le diagnostic d'un cancer de la gorge⁵³ au stade 2. Ensuite il a été opéré et il a commencé une chimiothérapie, avec des séjours à l'hôpital. À présent il est en rémission.

Malgré que les cas de Zoubir et de Belkacem, cité précédemment illustrent deux schémas diagnostiques semblables : la manifestation d'une symptomatologie qui conduit à une consultation médicale pour conclure au diagnostic du cancer, les caractéristiques sociodémographiques des deux soignés interpellent deux groupes sociaux différents, qui déterminent l'itinéraire diagnostic de chaque patient. Cependant, les itinéraires diagnostiques de Zoubir et de Belkacem nous permettent de constater une telle différence en termes de modalités et de temporalité.

Pour Marie Ménoret, lorsque le patient consulte de lui-même, c'est parce que son symptôme est désagréable : soit physiquement, soit moralement, soit les deux à la fois. C'est le degré de résistance à ces infirmités qui assigne la rapidité avec laquelle le patient va consulter. Car repérée est une chose, consulter en est une autre (Ménoret, 1999, p.166-168). C'est le cas de Zoubir. Il a réagi rapidement lorsqu'il a détecté une anomalie (un petit enfllement au genou). Dès le troisième jour, il a pris rendez-vous avec son médecin traitant. D'après l'auteur, Zoubir fait partie de catégorie de « patients-sentinelles »⁵⁴ (Pinell, 1992) qui « *consultent un médecin avec la plus grande célérité dès qu'elles repèrent ce qui peut prendre pour elles valeur de*

⁵³ Les cancers de la gorge sont des cancers des voies aéro-digestives supérieures (VADS) ou cancers ORL. Cette « famille » de cancers regroupe les cancers de la partie supérieure des voies respiratoires du nez au pharyngo-larynx, les cancers de la partie supérieure des voies digestives de la bouche au début de l'oesophage et les cancers du carrefour pharyngo-laryngé.

⁵⁴ L'enjeu de ce « patient-sentinel » est en fait devenu primordial avec le développement de traitements dont l'efficacité est proportionnelle à la précocité du diagnostic. Des programmes d'éducation pour la santé sont menés pour former les individus à ce rôle de sentinelle, parfois en leur enseignant des gestes médicaux. Par exemple, la technique d'autopalpation des seins dans le cadre de la politique de diagnostic précoce du cancer du sein (Bregetzer, 1977)

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). Le cas de Belkacem, quant à lui, a également détecté un dysfonctionnement « *un petit picotement dans la gorge* », néanmoins celui-ci ne l'a pas immédiatement alertée. Au début il l'a considéré comme un événement bénin et habituel et n'a donc pas consulté un médecin. Par contre la symptomatologie a évolué et devenue très important dans sa vie quotidienne : il a eu des difficultés pour s'alimenter et pour s'exprimer, ensuite il a craché du sang. C'est à ce moment-là que sa femme s'est aperçue de sa symptomatologie et que le recours à un médecin a eu lieu.

Il nous semble que, l'appartenance sociale de chaque soigné a déterminé d'une manière claire la position par rapport aux itinéraires diagnostics parcouru. Le niveau d'instruction universitaire, et la profession exercée en tant qu'enseignant, ont permis à Zoubir d'être parmi les patients qui dispose plus de niveaux d'information et d'intégré d'avantage l'idée selon laquelle une prise en charge précoce offre des chances de survie plus importantes. Pour Marie Ménoret, les comportements d'abstention sont liés à de nombreux facteurs. Elle indique 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'auteur « 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.).

3.1.1. Trajectoire des « patients sentinelles »

La catégorie des « patients-sentinelles » présentée par Patrice Pinell et reprise par Marie Ménoret pour pointer ceux qui : « quand d'autres reculent le moment de consulter, cette catégorie fait appel, sans tergiverser longtemps, au diagnostic

médical » (Ménoret, 1999. P 171), est exposée dans la trajectoire de ; Zoubir⁵⁵, Chérifa⁵⁶, Aicha⁵⁷, Zineb⁵⁸ et Amine⁵⁹. Pour ces soignés le dysfonctionnement semble être très vite interprété comme un « malaise avec lequel on ne doit pas rester ». La symptomatologie initiale amène, en effet, à un recours médical rapide. Zoubir, nous explique, qu'il a consulté son médecin traitant trois jours, après avoir découvert un « enfllement dans le genou », c'est également le cas de Aicha qui a pris immédiatement un rendez-vous avec son gynécologue après avoir « mal au ventre ». Zohra a consulté un médecin spécialiste (ORL), une semaine après que le dentiste lui ai parlé de la présence des plaques blanches (leucoplasie). Amine, nous explique qu'il a consulté son médecin traitant après une faiblesse, qu'il a jugé anormale. Quoique la symptomatologie soit discrète et non douloureuse, elle a alerté ces soignés qui l'ont interprété comme pathologique et ont jugé nécessaire de consulter un médecin.

Le recours au médecin, pour une consultation ou un avis médical suite à une symptomatologie, est une action courante chez cette catégorie dite « patients sentinelles ». Aicha, consultait régulièrement chez une gynécologue depuis sa première grossesse. Elle avait déjà l'habitude de se surveiller puisqu'elle participait régulièrement aux campagnes de dépistage du cancer du sein. Zoubir, à son tour, consultait depuis toujours le même médecin traitant, comme il a pris l'habitude d'effectuer chaque année un bilan sanguin, « pour vérifier son état général de santé ». Ce statut, de patient vigilant illustré dans le cas d'Aicha et de Zoubir, est déterminé par le niveau d'information du soigné qui va constituer un élément primordial dans la célérité à recourir à un médecin. Mais il nous semble que ce niveau d'information est réparti de manière inégale entre les différents malades.

⁵⁵ Zoubir, 47 ans, cancer de l'os (tumeur osseuse de la hanche) , enseignant, marié, 4 enfants

⁵⁶ Chérifa, 54 ans, cancer du sein, enseignante, mariée, 3 enfants, marie électricien, entretien Juin 2014.

⁵⁷ Aicha, 49 ans, cancer des ovaires, cadre supérieur, mariée, 5 enfants, marie médecin, entretien Avril 2015

⁵⁸ Zohra, 46 ans, cancer du plancher buccal, célibataire, entretien décembre 2014.

⁵⁹ Amine, 37 ans, cancer du sang (leucémie), Célibataire, chef de département à Sonatrach, entretien Janvier 2015.

Les soignés dont nous venons de présenter la trajectoire diagnostique, ont démontré une grande rapidité de consulter un médecin suite à la constatation d'un dysfonctionnement qui a pris, pour eux, valeur de symptôme. Cependant, cette célérité de ces patients que les médecins spécialistes jugent nécessaire dans le diagnostic précoce des cancers, particulièrement le cancer de VADS dont les lésions sont souvent diagnostiquées tardivement est loin de concerner tous les soignés. Dans ce qui suit nous allons voir les soignés avec un statut social différent.

3.1.2. Quand la symptomatologie ne mobilise pas les patients

Dans cette catégorie de patients, le rapport à la symptomatologie est nettement différent à celle des « patients sentinelles ». Même si la description des symptômes est presque la même. Si Belkacem, nous a expliqué qu'il a eu un « petit picotement au niveau de la gorge », c'est également le cas de Rabiaa⁶⁰ qui a eu « de petites brûlures », Fatiha⁶¹, évoque une « boule dans la langue », et Hassen⁶², « des saignements intermittents ». Les symptômes sont souvent décrits comme étant : discrets, bénins, petites, dans la grande majorité ; une symptomatologie similaire à celle présentée auparavant chez les « patients sentinelles ». Cependant la différence entre les deux groupes, c'est dans l'attitude adoptée face au symptôme. Alors que dans les trajectoires précédentes, il y a eu une célérité plus au moins importante dans l'identification des symptômes, qui ont alerté les soignés à une mobilisation médicale, ce n'est pas le cas des patients que nous venons de nommer. Ils ne se sont pas inquiétés face à la symptomatologie, à l'instar de Hassen, qui a jugé les « petits saignements » au départ comme « insignifiants ». Il a pensé à des hémorroïdes. Il souligne qu'il a eu des difficultés pour faire ses besoins, mais dans l'ensemble « c'était supportable ». Il ajoute qu'il a eu une idée sur la conduite à tenir durant une consultation des hémorroïdes, et pour Hassen c'était « vraiment inconfortable de faire

⁶⁰ Rabiaa, 75 ans, cancer, de l'estomac veuve, 4 enfants, vivre avec la retraite du mari décédé en 2005. Entretien, novembre 2014.

⁶¹ Fatiha, 54 ans, cancer de la langue, femme au foyer, mari chômeur (toxicomane), 3 enfants (deux handicapés 100%). Entretien, décembre 2015

⁶² Hassen, 76 ans, cancer colorectal, marié, sans enfant. Entretien Février, 2015.

une telle consultation ». Rabiaa a cru qu'il s'agissait de « la vésicule biliaire » d'autant qu'elle avait de « petites douleurs intermittentes à l'estomac ». Enfin, Fatiha, qui a eu « un petit panaris dans la langue » nous explique que « c'était vraiment banal ».

Cette catégorie de soignés interrogés s'inscrit dans une logique de l'abstention à la mobilisation médicale n'ont jamais pensés que ces « petites alertes insignifiantes » vont être un jour « des symptômes réels du cancer ». Dans la plupart du temps au début de trajectoire, *« une défaillance organique liée à une pathologie cancéreuse peut être considéré par la personne qui en est affectée comme un événement bénin qui ne justifie pas d'un recours médical. De nombreuses enquêtes ont d'ailleurs montré que la grande majorité des symptômes physiques ne donnaient pas lieu à consultation »* (Ménoret., 1999).

S'abstenir de consulter ne consiste pas à rester inactif face à la symptomatologie. Pour faire face à ces dysfonctionnements, ces soignés ont mobilisé des pratiques, des logiques sociales, culturelles et économiques qui sous-tendent ces attitudes par rapport au non-recours aux soins. Une grande littérature sociologique existe autour de ce phénomène de non-recours aux soins et aux services et droits (Rode, 2010 ; Warin, 2010 ; Dufour, Legal & Wittwer, 2006 ; Desprès, 2013). Ces travaux traitent des logiques sociales, culturelles et économiques qui appuient ces attitudes et montrent qu'il convient de prendre en compte un faisceau d'éléments, que nous développerons par la suite.

3.2. Des logiques de non-recours

Les soignés qui s'inscrivent dans cette logique de non-recours, d'abord, ont essayé de gérer par eux-mêmes la situation. Ils sont nombreux à avoir expérimenté en premier lieu, la mise en œuvre des pratiques d'automédication. Hassen, nous explique, qu'il a eu des difficultés dans le transit, quelques jours après, il a constaté de petits saignements, il a

pensé aux hémorroïdes. « *Je prenais des cachés pour aider à passer, je buvais de l'huile d'olive à jeun le matin et tout pour aider à passer* ». Rahma⁶³, dont le cancer a été diagnostiqué au stade trois (T3), suite à une hospitalisation urgente, souligne avoir « pris pendant longtemps des herbes (*LAHCHAWACHE*), et des pansements gastriques, pour calmer les douleurs ». Enfin, Kheira⁶⁴ qui évoque « une sorte bouton rouge » sur le sein, a appliqué durant un bon temps de la pommade, puisqu'elle a pensé à une petite héritions. Au sens littéral, l'automédication est l'acte de consommation de médicaments décidé par soi-même. Lecomte (1999) considère que dans le sens le plus large, « *l'automédication consiste à faire, devant la perception d'un trouble de santé, un autodiagnostic et à se traiter sans avis médical* », mais que dans un sens plus restreint, c'est « *l'acquisition d'un produit sans ordonnance, que l'on nomme automédication* » (Lecomte 1999, p 49). Nous avons réalisé un travail de recherche sur « le rapport à l'ordonnance » (2009)⁶⁵, dont les résultats ont démontré la prégnance de ces pratiques d'automédication qui ont fait l'objet de descriptions « courantes et multiples » et apparaissent, chez ses enquêtés, comme une « réponse privilégiée » face à des symptômes ressentis. Pour ces patients, le choix d'un itinéraire thérapeutique repose sur l'interprétation faite de ses symptômes. Dans le cadre d'un recours allopathique, cette interprétation, divise un peu schématiquement les symptômes en deux groupes. Premièrement, lorsque le malade juge ses symptômes bénins, il préfère généralement se soigner par automédication (ibid., 1999). Cette pratique, pour certains prend le sens d'un évitement du système de soin, néanmoins, qui permet de contourner les difficultés parfois rencontrées dans le rapport au système de soin, telles que par exemple leur coût financier (ibid.). L'automédication n'est pas le résultat d'un choix personnel, Sylvie Fainzang note :

« L'observation des usages des médicaments dans le cadre de l'espace domestique, et en particulier les conduites relatives au

⁶³ Rahma, 52 ans, cancer du colon, veuve, 4 enfant. Entretien, Novembre, 2015.

⁶⁴ Kheira, 54 ans, cancer du sein, divorcé, femme au foyer, sans revenu, deux enfants. Entretien Janvier 2015.

⁶⁵ « Médecins et Patients Leurs rapports à l'ordonnance » Mémoire élaboré en vue de l'obtention du diplôme de magistère. Option : Sociologie de la santé.

rangement et à la consommation des médicaments, fait l'objet de régularités, rapportables à des logiques culturelles. Si ces logiques sont aptes à gouverner certaines modalités d'usage des médicaments, cela veut dire que ces dernières sont révélatrices d'un rapport spécifique des patients à leur corps et à la place qu'ils lui accordent dans l'espace social. Enfin, ces pratiques ne sont pas le résultat d'un choix personnel. Elles sont socialement construites, et cette construction diffère selon l'appartenance culturelle des patients » (Fainzang, 2001).

En effet, s'il y'a eu un retard au diagnostic, c'est suite au non recours aux soins dès l'apparition des premiers symptômes, concernant cette catégorie de soignés. Ils sont nombreux à avoir, d'abord, mobilisé des pratiques profanes de soins. Caroline Desprès souligne ainsi des « *habitudes forgées dans l'enfance* », particulièrement « *une propension à soigner les maux par soi-même sans recourir au médecin* », voire en certaines occasions « *à ne rien entreprendre, et attendre que ça passe* » (Desprès, 2013). D'autre part, Antoine Rode qui a réalisé une thèse sur le non-recours aux soins des populations précaires (2010) a observé que ces pratiques profanes reposent principalement sur « *la valorisation de la norme d'autonomie dans la gestion de la santé* » et reconduisent 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* » (Rode, 2010, p. 385). Les entretiens menés ont été l'occasion de questionner nos collaborateurs sur le rapport à la santé et la médecine. Or, leur analyse a mis en exergue des pratiques ancrées de non-recours à la médecine pour certains patients. Alors que les soignés aux trajectoires cèles témoigne d'une proximité avec la médecine et le système de soin c'est le cas de Chérifa, Zoubir, et Zohra, qui ont un médecin traitant, et un suivi régulier. Pour ces patients la santé ne constitue plus seulement un pilier fondamental 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). Les membres des classes populaires ou (patients non cèles) nous font part de leur habitude à ne pas consulter le médecin.

Cette 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.

Il existe une importante littérature sociologique 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 se penchent sur les logiques sociales, culturelles et économiques qui sous-tendent ces attitudes et montrent qu'il convient de prendre en compte une accumulation d'éléments. L'accessibilité financière et géographique est l'un des facteurs le plus souvent cités dans ces travaux. Ces renoncements sont donc d'abord induits par des barrières propres au système de soins. Toutefois, ces éléments ont fréquemment été évoqués par nos enquêtés. Un constat analogue 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* ». (Rode, 2010, p. 306). A notre tour, de nous pencher sur les raisons invoquées par nos enquêtés. Autrement dit, d'explorer le point de vue des personnes concernées.

4. Le système de soin et la temporalité d'entrée

Si la première étape relève entièrement du patient, et tient au délai entre l'identification d'un symptôme et le recours ou non à un médecin ; une deuxième correspond au temps écoulé entre la première consultation médicale et la date du diagnostic. Contrairement à la période précédente, ce temps d'enquête ne relève pas principalement du soigné. D'après 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, cette période repose sur différents médecins et

différentes institutions : dispensaire, clinique de radiologie, cabinet privé, service hospitalier. Si l'agencement entre les différents établissements est défaillant, il peut ralentir ce processus et entraîner une perte de temps dommageable pour le patient. Parfois même si le patient est dirigé avec une rapidité plus ou moins grande vers son diagnostic de cancer. Tantôt il survient des mois, voire des années après le premier indice d'anormalité. Ce qu'on appelle des situations d'errance diagnostique. Or, il nous semble que ces éléments sont d'autant plus pénalisants que le soigné anonyme qui se situe en bas de l'échelle sociale. Dans cette seconde partie, on va essayer de montrer qu'en fonction des ressources dont ils disposent les patients seront plus ou moins pénalisés en matière d'errance diagnostique⁶⁶.

4.1. La quête du diagnostic

En cas de symptômes évocateurs ou lorsqu'un test de dépistage a donné un résultat positif, 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 différents examens qui devront être pratiqués pour confirmer ou infirmer un diagnostic de cancer.

En cas de confirmation du diagnostic, ces examens permettront en outre de préciser la nature de la tumeur, de connaître son degré d'évolution et détecter la présence éventuelle de métastases à distance de la tumeur primaire. L'ensemble de ces éléments sont essentiels à la mise en place d'un traitement adapté. Cette configuration est optimale puisqu'elle minimise les délais. Néanmoins l'enquête diagnostique ne se déroule pas toujours de cette façon. 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

⁶⁶ Il n'existe – a priori – aucune définition officielle de l'errance diagnostique. Nous pouvons néanmoins tenter de la définir comme « la période, dans le parcours de soins du patient, durant laquelle il se trouve sans diagnostic pour expliquer sa symptomatologie ou en présence d'un diagnostic n'ayant pas fait sa preuve, tant sur l'explication des symptômes ressentis que sur l'efficacité du traitement instauré ». Cette définition insiste sur les deux aspects essentiels de l'errance diagnostique, à savoir qu'elle comprend à la fois les délais diagnostiques (les patients pouvant mettre plusieurs années avant d'obtenir un diagnostic définitif) et les diagnostics erronés

pathologies. Et dans ce cas-là, le diagnostic dépend du médecin consulté, de sa spécialisation, de son expérience, de ses connaissances et de la fréquence de la pathologie. En fonction des localisations, les symptomatologies peuvent donc être plus ou moins évidentes à identifier, les cas des 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 itinéraires de Rabah, Abdelkader et Fatima, nous permet d'illustrer ce phénomène et les pertes de temps qu'ils impliquent. Rabah est âgé de 62 ans, il a été opéré en 2012, suite à l'apparition d'un bouton derrière son oreille gauche. En septembre 2015, Rabah, a noté la présence d'un dysfonctionnement. Il ressentait notamment une douleur à l'oreille gauche. Face à ce symptôme, Rabah a consulté un médecin. Ce dernier lui a diagnostiqué une otite et lui a prescrit des gouttes. Un mois plus tard, ayant toujours mal à l'oreille avec la présence cette fois-ci de maux de tête, Rabah est retourné chez le médecin, celui-ci a modifié le traitement et lui demanda de consulter un ophtalmologue. Malgré tout les douleurs ont persisté ce qui a conduit Rabah à consulter de nouveau, pour la troisième fois. Selon Rabah, durant cette consultation, il été très « embarrassé », puisque le médecin lui a expliqué que ses douleurs sont « imaginaires ou psychiques ». Entre temps les douleurs ont perduré et se sont intensifiées, il s'est décidé à changer de médecin et en consulter un autre que son voisin lui avait recommandé. Ce dernier et durant la deuxième consultation lui alors prescrit des analyses et une IRM. Ces examens réalisés 1 mois après ont révélé une lésion cancéreuse au niveau de cerveau. Rabah a ensuite été pris en charge au sein du CHU. Cela fait 8 mois que les premiers symptômes ont été identifiés. Malgré le diagnostic posé, il a fallu à Rabah attendre deux semaines pour que les traitements débutent. Un mois après le début de traitement, Rabah a subi une intervention chirurgicale.

L'itinéraire de Rabah démontre une importante errance diagnostique. Son médecin traitant a tardé à envisager un diagnostic de cancer ce qui a entraîné un délai important avant de poser un diagnostic. Cependant, si Rabah a perdu du temps dans sa trajectoire diagnostique, il a limité cette perte de temps qui aurait été plus considérable, grâce à sa

capacité, de mettre en cause à chaque fois l'interprétation du médecin, pour finir a changé de médecin, puisqu'il n'a pas été convaincu du diagnostic et traitement de son médecin traitant.

Cependant, tous les soignés ne disposent pas de la même capacité de contestation que Rabah a démontrée lors de son itinéraire. L'itinéraire de Fatima⁶⁷ parmi beaucoup d'autres va nous permettre de l'illustrer. Fatima, âgée de 44 ans, femme au foyer, nous raconte qu'elle a été opérée pour la vésicule biliaire 2010, dans une clinique privée, et tout «s'était bien passé» Un an après, Fatima, nous explique que ses premiers symptômes ont consisté en des douleurs abdominales intermittentes. Six mois après, Fatima a décidé de revoir le chirurgien de la clinique « *mon mari, a insisté pour revoir le médecin qui m'a opéré, pour lui exposé le problème, peut être les symptômes ont relation avec mes antécédents* ». Le médecin lui avait assuré que ce n'était rien ; Fatima et son mari ne se sont donc pas inquiétés. Par contre Fatima, a pris son mal en patience. Finalement, une année plus tard, les douleurs devenant plus persistantes et insupportables, Fatima s'est décidé à consulter un spécialiste à l'hôpital suite à une recommandation faite par l'ami de son mari. En mars 2014, le verdict est tombé : il s'agissait d'une lésion cancéreuse (foie) évoluée (stade 4)⁶⁸ ; Par la suite elle a été opérée et elle a suivi une série de chimiothérapie.

L'errance diagnostique est considérée comme l'une des premières explications des inégalités sociales de cancer tient au stade d'avancement de la maladie au diagnostic. Partout dans le monde, on observe que les personnes issues des milieux sociaux les plus modestes sont diagnostiquées plus tardivement (Merletti et al., 2011).

La distribution inégalitaire des soins entre les différentes régions renforce l'errance et l'incertitude médicale indiquée par l'ampleur de la mobilité forcée des patients et de leurs proches parents (Mebtoul, eds., 2009 et 2010), la trajectoire de Rabiaa parmi tant d'autres, nous permet de l'illustrer. Rabiaa, 75 ans veuve, de la wilaya d'Adrar installée

⁶⁷ Fatima, 44 ans, femme au foyer, deux enfants cancer du foie, mari ingénieur.

⁶⁸ Fatima nous a déclaré que le médecin de l'hôpital, lui annoncée que son cancer a une relation étroite avec l'intervention chirurgicale de la vésicule biliaire, qu'il a jugé déroulée dans des mauvaises conditions.

chez une cousine lointaine dans le quartier El Hamri (Oran), cancer de l'estomac (stade avancé) nous évoque de petites brûlures intermittentes, qui est au départ, étaient insignifiants suite à des constipations répétées. Elle a pensé à des hémorroïdes. Le recours à des thérapies traditionnelles à base de miel et l'huile d'olive pour Rabiaa était une habitude qui a perduré (Desprès ; 2013, p8). Les manières de gérer la santé pour Rabiaa s'inscrivent dans un habituel transmis, d'abord par la famille « *J'n'ai jamais consulté un médecin et dès l'enfance nos parents nous traite de cette façon* ». 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). Mais habiter un village qui ne dispose pas des infrastructures sanitaires de base, et les contraintes budgétaires déclarées par certains soignés, 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). Rabiaa, a consulté un médecin qui se trouve à 150Km de son village, deux ans après l'apparition des premiers symptômes, suite à une occlusion intestinale et une augmentation du volume abdominal. Le médecin à son tour a signalé la gravité des symptômes, et la nécessité d'évacuation au CHU d'Oran. L'éloignement et les difficultés financières ont obligé Rabiaa a se déplacer à Oran trois mois plus tard, pour commencer une nouvelle phase qu'elle a nommée avec sa fille aînée « *El Jihad* », une métaphore pour résumer la souffrance qu'elle a subie tout au long de sa trajectoire entre les différents acteurs de santé (Hôpital, radiologue, laboratoire médical). Rabiaa été opérée et elle suit une chimiothérapie à l'hôpital.

Nos observations au service d'oncologie (CHU d'Oran, et Tlemcen) permettent d'indiquer que les patients orientés des wilayates lointaines et limitrophes notamment ceux résidants le grand sud et les milieux ruraux, se présentent avec non seulement des symptomatologies importantes voir insupportable (douleurs, altération de l'état général), mais avec des tumeurs de la grosseur d'une « pomme » décelée par le malade lui-même ayant fait l'objet d'une errance médicale sans fin et après plusieurs thérapeutiques traditionnelles.

Ces multiples ruptures qui caractérisent le champ médical, favorisent l'errance socio sanitaire des patients entre les différents acteurs de santé (médecin généraliste et spécialiste) ainsi que les structures (cabinet privé, dispensaire et hôpital) (Mebtoul, eds, 2015). Les médecins généralistes ont un rôle éminent dans l'offre de soins de premier recours (Bras, 2011), ils constituent le point d'entrée dans le système de soins en assurant la coordination avec les autres professionnels de santé, notamment le parcours de santé (Dormont, Samson, 2008). De même, l'accès aux médecins spécialistes est indispensable pour obtenir un diagnostic et un traitement adaptés aux situations complexes ne pouvant être prises en charge par un médecin généraliste. L'errance diagnostique a évidemment un impact énorme sur la personne atteinte et sur son entourage. À force de ne pas trouver la réponse à ses maux ou de ne pas être crue, elle devient agressive, perd confiance au système de santé et elle peut sombrer dans la dépression, mais aussi une telle perte de chances qui se manifestent avant même que le patient ne soit pris en charge par l'équipe soignante. Généralement la précocité du diagnostic est associée à de meilleurs taux de survie. Inversement, comme le démontre notre enquête, un diagnostic consécutif à des symptômes cliniques ressentis correspond à des cancers plus avancés, avec des conséquences qui ne se résument pas à une moindre survie. Un diagnostic après une période d'errance, rend la qualité de vie physique moins bonne pour les personnes dont la maladie était symptomatique au diagnostic, car elles ont suivi des traitements plus lourds, et leur risque de rechute est également plus élevé. Autrement dit, les personnes diagnostiquées suite à des symptômes ressentis subissent généralement des pertes de chances face à leur maladie, en termes de survie, mais aussi de qualité de vie après la phase de traitement.

Les trajectoires d'errance diagnostique que nous avons présentées nous ont permis d'illustrer d'une manière claire que les patients ne disposent pas de la même capacité pour faire face à la maladie. Ce travail prend part à réduire la temporalité diagnostique. Il est, par ailleurs, révélateur des capacités d'action (Baszanger, 1986) dont dispose-le soigné pour façonner sa trajectoire. C'est le cas de Rabah qui a limité son délai diagnostique, contrairement à Fatima qui n'a pas su remettre en cause l'interprétation de son médecin.

4.2. Des stratégies pour faire accélérer sa prise en charge

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 Zoubir qui, nous fait part de son aspiration à une prise en charge rapide :

« Une fois le diagnostic établie (cancer maligne au niveau de la hanche), un ami médecin m'a obtenu un rendez-vous avec un oncologue le lendemain. Il a vu le scanner et nous dit crûment « c'est opérable, mais c'est vraiment compliqué » ma sœur qui était présente lui signalé qu'on avait de la famille en France, en lui demandant si une telle opération pourrait avoir lieu là-bas? « Le professeur B opère ce genre de tumeurs à Paris mais c'est excessivement coûteux » nous répondit l'oncologue. Juste après ma sœur a pris contact avec le professeur à Paris dont sa réponse était positive et l'espoir était permis » (Entretien Zoubir, juillet 2015)

Zoubir et sa sœur connaissaient l'importance de la rapidité dans la prise en charge d'un cancer. C'est pourquoi, dans cet objectif, ils ont contacté différents médecins afin de comparer les délais de prise en charge. Ils étaient d'ailleurs prêts à accepter une prise en charge à l'étranger qui représente un surcoût qu'il faut pouvoir assumer mais où, la plupart du temps, les délais sont moins importants et la compétence est « meilleure » d'après Zoubir. Ce type de stratégie, visant à une prise en charge célère, s'observe également chez Zineb, après que le médecin a remarqué un nodule (une petite boule sur la thyroïde), Des examens

complémentaires sont alors prescrits. Dont une scintigraphie qui permet de visualiser le nodule. Zineb a décidé de prendre rendez-vous pour cet examen. Elle a contacté, une première structure qui lui a donné rendez-vous 8 mois après. Zineb 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 privées afin de comparer les dates. Zineb a finalement obtenu rendez-vous dans les deux semaines qui ont suivi, elle a « gagné » 7 mois d'attente.

Pour certains patients leur connaissance du système de soins leur permet de comparer l'offre de différentes structures et de différents professionnels afin de limiter leur délai de prise en charge.

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. Bien que de nombreux soignés venant de différentes couches sociales connaissent l'importance de la rapidité dans la prise en charge d'un cancer. Néanmoins ils ne détiennent pas les mêmes capacités de réagir pour façonner leurs trajectoires.

A partir des 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 mobilisent des ressources et des supports dont ils disposent. D'autres, au contraire, s'inscrivent plutôt dans une attitude plus au moins passive. Ils disposent de ressources moindres et vivent une fragilité sociale (faible niveau d'information médicale et méconnaissent le système de soins dont ils sont peu familiers), ce qui limite leur capacité d'action.

4.3. L'entourage

L'entourage constitue un support inégalement distribué dans la société. Nos observations ont fait fortement ressortir que des disparités importantes apparaissaient entre les soignés qui sont entourés et ceux qui, au contraire, sont

isolés. Il constitue un indicateur de l'insertion socio-relationnelle. De nombreuses études ont mis à jour l'importance de « l'entourage affectif » en matière de santé (Cambois, 2004).

Au-delà de ce rôle, l'entourage participe souvent à réduire la temporalité diagnostique, 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 Aicha le démontre bien ; elle décide de consulter suite à l'insistance de son mari. C'est également le cas de Belkacem qui accepte de se laisser examiner, après que sa femme s'est rendue compte des symptômes de la maladie (cracher du sang).

Les différentes aides apportés par la famille, le réseau amical, ou bien du voisinage et bien d'autres selon Parizot & Wachsberger : « *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), constituent une réelle assistance pour le malade dans sa quête diagnostic. Le cas d'Aicha nous le confirme de part ses propos :

« Heureusement ma mère est venue habiter chez moi pour garder les enfants à mon absence, j'ai aussi mes trois sœurs qui ont pris soin de moi » (Entretien Aicha, avril, 2015)

Si l'implication de l'entourage est un facteur favorisant, au contraire, l'isolement peut avoir des effets néfastes sur la santé du soigné. Nos observations relèvent que l'entourage joue une fonction centrale à différents niveaux. Il incite à aller consulter le médecin s'il constate un dysfonctionnement. Autrement dit, il favorise l'observance quand les patients isolés auraient plus souvent tendance à ne pas se présenter régulièrement. Le cas de Fatiha, illustre d'une manière claire la situation. Du fait qu'elle ait deux enfants handicapés et un mari toxicomane, elle vivait dans

un isolement total ; elle n'avait aucune aide dans les activités quotidiennes, par exemple : le ménage, les repas, les courses, ni même être accompagnée pour consulter ou encore la prise en charge de ses jeunes enfants durant son traitement.

Les personnes isolées sont donc ici encore pénalisées par l'absence de soutien social, qui continue à jouer son rôle de facteur d'inégalité entre les soignés. 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

Deux phases distinguent l'entrée dans la trajectoire cancéreuse, dont chacune participe aux temporalités diagnostiques en passant par différents mécanismes.

La première phase, relève du patient. Elle s'étend des premiers signes de la maladie au premier recours à un médecin pour les expliquer. L'étude a montré que la temporalité de cette phase diffère en fonction de plusieurs éléments qui, souvent, sont corrélés à la position sociale du soigné. 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, et de la façon dont on perçoit des sensations pathologique et dont on les traduit en symptômes. Ces éléments contribuent à ce que l'on requière avec une célérité plus ou moins importante au système de soins. Dès cette première phase, des inégalités se mettent donc en place entre les individus.

La deuxième phase, que nous avons étudiée est celle, relevant du système de soins. Elle correspond au temps écoulé entre le premier recours à un médecin et le

diagnostic formel de cancer. Cette étape repose davantage sur les compétences professionnelles et le système de soins. 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 désavantageuses pour les soignés. Nous avons démontré 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. Par contre les patients moins dotés sont pénalisés par leurs 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 allons à présent poursuivre dans le chapitre qui suit notre analyse de la mise en forme des inégalités à travers une nouvelle étape : celle de la prise en charge et du « temps des traitements ».

CHAPITRE IV : Du diagnostic au temps des traitements

La prise de conscience de la maladie cancéreuse commence par le diagnostic qui prend ici une teneur spécifique. Certes, ce dernier est toujours un élément important de la pratique médicale et induit des conséquences importantes sur le déroulement de la maladie d'une personne, la plainte récurrente ou l'hypothétique symptôme se voit transformés en une maladie réelle et confère au statut de malade à l'individu (Jutel, 2009). Marie Ménoret, note à ce propos : « *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'entrée dans une nouvelle période : celle du « temps des traitements » est jalonnée par l'annonce formelle d'un diagnostic de cancer. Par ailleurs, dans le cas du cancer, on parlera plutôt d'un « processus diagnostique » (Ménoret, 1999), car l'identification de la maladie se fait généralement sur une période plus au moins longue et dans un contexte d'errance et de tâtonnements. Ainsi, lorsque les soignés arrivent à la consultation d'annonce, ils 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). Cette phase, commune à d'autres pathologies chroniques, brouille de manière particulièrement aiguë les frontières entre état de santé et état de maladie (Benjamin Derbez, Zoé Rollin 2016).

1. L'expérience entourant l'annonce d'un diagnostic de cancer

L'expérience liée à l'annonce d'un diagnostic du cancer représente pour plusieurs le début d'un parcours difficile qui perturbe le quotidien de la personne et de sa famille. Cet instant, 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). De plus, chaque situation d'annonce est unique, et son impact peut être influencé, entre autres, par le déroulement des événements conduisant à la confirmation du diagnostic. Toutes les phases de la maladie sont des sources d'anxiété et de bouleversement personnel et social

profond. Dans la période entourant l'annonce du diagnostic, les appréhensions liées à un cancer touchent davantage la perte de la santé, la douleur et la crainte de la mort.

Une étude phénoménologique d'origine américaine, celle de Tobin et Begley (2008), met en lumière chacune des phases du processus, entourant l'annonce du diagnostic de cancer. Cette étude avait pour but d'explorer l'expérience de recevoir un diagnostic de cancer. Les données ont été recueillies à l'aide d'une entrevue individuelle auprès de 10 personnes, dont sept femmes et trois hommes souffrant de cancers (sein, ovaire, côlon et poumon), âgés de 35 à 60 ans. Suite à leur analyse des données, Tobin et Begley (2008) on a distingué trois phases inter-reliées, au cours de cette période ;

La première phase, nommée « *perturbation de l'univers quotidien* », survient avant la confirmation du diagnostic. Elle est caractérisée par un sentiment d'incertitude, et d'errance qui perturbe le vécu au quotidien. Cette phase débute par l'étape du « *Suspected-knowing* », soit dès le moment où la personne doute qu'un problème de santé menace son intégrité. De plus, cette phase est régulièrement marquée par un enchaînement d'exams diagnostiques pour identifier la cause des symptômes.

Nos entretiens ont démontré que tout au long de cette période les personnes sont envahies par les sentiments d'angoisse et d'inquiétude et de peur. Amine⁶⁹, 37 ans, cancer du sang, nous explique l'état d'esprit dans lequel il était durant cette période ;

« Durant cette période, la détresse est souvent présente chez moi et ma famille. Il y a eu toujours une insatisfaction par rapport aux informations divulguées par les professionnels de la santé, concernant le diagnostic. Et ce malgré la mobilisation de nos ressources externes telle que la recherche active des renseignements reliés à ma maladie sur internet » (Entretien Amine, mai 2013).

⁶⁹ Amine, 37 ans, célibataire, cadre dans une entreprise, cancer du sang, diagnostiqué en 2015.

Cette phase prend fin avec la confirmation du diagnostic, à savoir le « *Truth-knowing* ». Elle est aussi associée par les personnes malades à un autre point déterminant considéré comme « l'avant », c'est-à-dire la vie précédant l'annonce du diagnostic et « l'après », soit la vie succédant au diagnostic (Bataille, 2003). L'aboutissement de cette phase leur permet de corroborer leur suspicion ou de confirmer leur doute auprès d'une autre personne.

La deuxième phase, intitulée « *refaire surface dans le monde vécu* », réfère à la période suivant la confirmation du diagnostic. Elle est associée à l'expérience existentielle de la vie après avoir reçu la mauvaise nouvelle et elle se caractérise par une impression de rupture, de vivre dans « l'après » plutôt que dans « l'avant » (Mebtoul, 2012). Cette idée Zohra l'exprime :

« Après l'annonce du diagnostic, je me levais chaque jour avec un scénario dramatique, ce qui va se passer dans les jours qui viennent, un certain nombre de questions sur cette période de "l'après" aussi bien sur le plan médical que psychologique, au niveau personnel, mais aussi professionnel. Souvent, c'est aussi le moment où on se retrouve seul » (Entretien Zohra, février 2014).

La troisième et dernière phase de la période entourant l'annonce du diagnostic tel qu'interprété par Tobin et Begley, s'avère être « *l'incarnation au sein du monde réel* », laquelle réfère au processus de déplacement et de consolidation à travers une trajectoire de savoir et d'acceptation. Selon ces auteurs, c'est une phase importante pour la personne atteinte durant cette période d'annonce, caractérisée par la reconnaissance de l'émergence du soi dans « le monde vécu » qui est en constante évolution. Pour cela, 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).

L'annonce du cancer faite au malade est synonyme de rupture avec l'image intime d'un corps sain et avec l'idéal social sanitaire (Herzlich, 2000). Dès lors, il y a « un avant et un

après l'annonce du cancer » (Bataille, 2003). Le corps malade s'émancipe du contrôle individuel et social pour être redéfini et réinventé.

Enfin, quelle que soit la catégorie sociale considérée, l'annonce d'un cancer constitue un véritable « choc »⁷⁰ auquel il est difficile de faire face. Elle est, en effet, décrite comme « brutale », « traumatisante », « choquante ». Il s'agit d'un « verdict » qui prend de court et « tombe sur la tête » telle un couperet. Il nous semble que ce ressenti est le seul indicateur qui se répartie d'une manière homogène entre les différentes catégories sociales des soignés, bien qu'en 2014, l'Institut national du cancer (Inca) a publié un rapport basé sur 4 300 questionnaires de patients. Il révélait qu'en fonction de son âge, de son sexe ou de son niveau d'études, le ressenti n'était pas le même lors de l'annonce du cancer. Les gens les moins diplômés et disposants de faibles revenus avaient jugé le moment plus brutal. Pour des patients plus âgés, c'était moins violent que pour de plus jeunes malades. De même, hommes et femmes exprimaient leurs émotions différemment. Selon une étude britannique, les premiers auraient tendance à plus refouler leurs sentiments, comme s'ils répondaient à un stéréotype du genre (Inca, 2014).

Pour éclairer la mise en forme des inégalités sociales au sein du processus de l'annonce du diagnostic 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 « traiter différemment les soignés différents », puis, dans un second temps sur la question de la confiance qui y occupe une fonction centrale, nous traiterons des évolutions récentes du paradigme et les normes qui entourent cette relation.

2. Les inégalités dans le processus d'annonce

L'annonce d'un cancer fait l'objet d'une grande attention. Afin d'éviter « les annonces maladroitement », l'Algérie s'est dotée d'un dispositif d'annonce énonçant un

⁷⁰ les mots en italique entre guillemets sont utilisés par les patients pour décrire l'annonce du diagnostic

ensemble de recommandations destinées aux professionnels de santé. Le premier plan cancer a été mis en place le 14 mars 2012, il portait un intérêt particulier au moment de l'annonce avec la mesure 09 (Plan cancer 2015-2019) selon laquelle le patient devait bénéficier de « meilleures conditions d'annonce de la maladie ».

Si l'annonce d'un cancer constitue un sujet important dans la littérature, le sujet le plus souvent abordé dans sa dimension psychologique pour souligner le choc traumatique est le bouleversement émotionnel. C'est le propre de la mauvaise nouvelle, telle qu'elle a été décrite par Robert Buckman (1992). Mais d'autres questions se posent : en quoi l'annonce du diagnostic du patient atteint d'un cancer produit-elle des formes sociales d'inégalités ?

Nous allons nous pencher sur la question de l'échange d'information à l'intérieur de la relation médecin-malade durant le « processus d'annonce », on parlera ici d'un processus, parce qu'une fois l'annonce faite au soigné, ceux-ci sont 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).

Nous avons choisi d'examiner cette question à force d'observer de nombreux soignés se plaignent d'avoir manqué d'information tout au long de cette période de la trajectoire. Le discours médical est « spécifique » et « *compliqué* ». Les praticiens parlent « *qu'en français* » 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 de mon père : les termes techniques sont nombreux et fréquent – « *la maladie de Hodddkin* », « la leucémie », « le myélome », « le lymphome », « myéloïdes ou myéloblastiques », « *Sonde naso-gastrique* », « *endoscopie* », « *fibroscopie* », « *laryngectomie* » – pour comprendre, ce jargon suppose une période d'apprentissage. Les premières consultations étaient vraiment trop courtes, variant entre 9 à 10 minutes, nous sommes resté passif, hésitant à questionner le médecin ; nous étions dans l'incompréhension, réduit à l'ignorance,

nous ne savions pas quelles questions posées. Cette attitude, Sylvie Fainzang l'a également observée. Elle constate 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). Après un apprentissage sur internet, on a pu accumuler un savoir au sujet de la maladie cancéreuse et une certaine adaptation avec les termes techniques utilisés. Ces termes que nous avons considérés comme « codés » durant les premières consultations. Ce rapprochement au monde médical nous a permis de communiquer avec le médecin sans crainte, à le questionner franchement et à afficher notre volonté d'être informés de tout, ce qui fait passer la durée de consultation de 9 à 10 minutes à une durée plus longue allant jusqu'à 20 à 25 minutes. 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 pour cela que nous avons choisi d'examiner cette question, en s'inscrivant dans la logique du travail de Sylvie Fainzang (2006) sur l'information - et le mensonge - dans la relation médicale. Notre attention sera 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 socioculturelle des patients ». Celle-ci serait ainsi « principalement transmise aux personnes appartenant à des catégories sociales supérieures » (*ibid.*, p. 48 & 50). Nos observations au niveau du service d'oncologie (CHU de Tlemcen), ont démontré clairement que les patients issus d'un milieu socioculturel moins favorisé pourraient recevoir des informations moins détaillées et moins nuancées à cause des représentations que les professionnels fondent sur des signes extérieurs (habillement, façon de parler).

« Un homme dans la cinquantaine est venu consulter seul. Il semble provenir d'un milieu populaire et n'a pas d'emploi. Il a eu une lésion du plancher de bouche avec une certaine grosseur qui la rend visible à l'œil nu. Une fois il est entré en consultation, j'ai chronométré la durée passée avec le médecin, et celle-ci n'a pas dépassée les sept minutes. Une fois à l'extérieur je me suis rapproché de lui, j'ai pris des nouvelles de sa santé, il m'a répondu que tout ce qu'il savait «c'est qu'il a un cancer » (HADAK EL MARD) » (Notes de terrain, CHU Tlemcen, service d'oncologie).

Sylvie Fainzang démontre clairement que l'annonce du diagnostic est donnée de façons très différentes « information totale, information minimale, avec tous les intermédiaires » (Fainzang, 2008). 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 justifie la possibilité d'informer le patient est vastement social. Les médecins détecteraient 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).

Poser des questions fait ainsi écho à la norme du patient acteur, autonome et informé (Ehrenberg, 2012). Cette attitude de ces soignés qui n'hésitent pas à interroger leur médecin renvoie à la question de la confiance qui a été très souvent abordée par nos enquêtés lors des entretiens et durant nos observations.

2.1. Une relation asymétrique de la confiance à la défiance

Quelque soit la façon dont le patient a reçu l'annonce du cancer « annonce brutale » « sèche » ou en « consultation dans des conditions adéquates », au moment où le cancer s'impose sur la scène, c'est comme si cet élément extérieur venait constituer une menace mortelle étrangère au moi du patient quelque soit la catégorie sociale. Les réactions face à cette annonce sont très variables et dépendent donc de multiples facteurs liés à l'individu lui-même, à son environnement, mais également –et surtout – à la confiance qu'il accorde au médecin qui a communiqué les informations du diagnostic. La confiance fait partie « de ces sentiments psychosociaux [...] et occupe une place centrale, bien que non réfléchie dans les relations sociales ; car sans elle, la société aurait de grandes chances de se disloquer » (Watier, 1996, p. 174).

La confiance a été très souvent abordée par nos enquêtés lors des entretiens, pour une catégorie de patients la confiance au médecin est considérée comme « le premier pas » vers la guérison, puisque le médecin détient le savoir médical. Simmel définit ainsi la confiance comme « un état intermédiaire entre le savoir et le non-savoir » (Simmel, 1999 [1908], p. 381). Pour une deuxième catégorie la confiance n'est pas attribuée facilement, les soignés s'autorisent à douter et à questionner une médecine dont on sait qu'elle n'est pas infaillible, en plus dans un système de santé caractérisé par un « dysfonctionnement ».

Pour éclairer cette question de confiance, (Petitat, 1998) a mis à jour deux types de confiance : la « *confiance-attachement* » et la « *confiance interprétation* ». 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).

2.1.1 «Confiance-interprétation» et «confiance-attachement» selon de la position sociale

Durant les entretiens, nous avons demandé aux patients s'ils avaient envisagé de demander un second avis, une fois que le diagnostic avait été établi. Les patients oscillent entre délégation, autonomie et critique, voire mise à l'épreuve de l'expertise médicale » (Pennec, 2014, p. 10).

Les soignés qui s'inscrivent dans «Confiance-interprétation» sont issus des classes moyennes et supérieures dotées d'un certain niveau d'instruction plus au moins élevé. Ces soignés perçoivent le jugement médical comme infaillible, ici il semble difficilement envisageable qu'un médecin ne puisse pas se tromper. La plupart de ces soignés considèrent accepte qu'un médecin puisse être meilleur et plus compétent qu'un autre. Pour cette catégorie de soignés la notion de la confiance est fortement associée à celle d'incertitude et celle de risque. Ils considèrent que l'erreur médicale est un risque potentiel à éviter : Abdou témoigne :

« Une fois que j'ai su mon diagnostic, la première des choses j'ai refait mon IRM, et remis le résultat à un professeur qui exerce dans l'hôpital » (Entretien, Abdou, avril, 2016).

Il apparaît qu'Abdou a conscience des risques associés à la confiance. Il considère qu'un médecin n'est pas infaillible, et qu'il peut se tromper, comme il le souligne : *« Moi je pense toujours qu'un médecin peut se tromper, la médecine n'est pas une science exacte »* » (Entretien, Abdou, avril, 2016).

Pour Abdou, il est important de remettre le diagnostic du médecin en question, et de « réagir ». Autrement dit, être acteur dans la relation de soin et de conserver des marges de manœuvre. L'idée à laquelle adhère également Aicha dont nous avons présenté la trajectoire diagnostique précédemment et qui, si elle a fait confiance à son médecin, elle n'a pas hésité à contester son diagnostic et à insister pour qu'il le révise à différentes reprises. Elle a, par ailleurs, consulté différents spécialistes afin

de recueillir plusieurs avis.

Ce que nous venons de présenter, renvoie à la « *confiance-interprétation* », concernant la plupart du temps les soignés, les plus dotés qui appartiennent aux catégories supérieures et aux classes moyennes. 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 renvoie à la remise de soi et à une reconnaissance de l'asymétrie des savoirs. Cette forme de confiance s'observe dans la trajectoire de Fatima que nous avons présenté. Fatima a perdu du temps dans sa trajectoire diagnostique, car elle a fait confiance à l'interprétation initiale de son médecin pour qui sa symptomatologie n'était pas inquiétante. Confiance qui reposait sur ses compétences professionnelles. La posture de Fatima se retrouve chez, Saliha qui nous explique, lorsque nous lui demandons si elle a envisagé de demander un deuxième avis :

*« Je n'ai pas trop demandé une fois le diagnostic révélé.
Tous les médecins ont le même diplôme et donc les mêmes
compétences, en plus j'ai des antécédents familiaux ce qui
fait que dès le début je savais que j'ai un cancer »*
(entretien, Saliha, janvier, 2016).

Ce constat d'une attitude de délégation et de « *confiance-attachement* », caractéristique des membres des classes populaires, spécialement au contexte de la pathologie cancéreuse. 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). 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 dans le cas de la récurrence. 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 certaines de ses enquêtés récidivistes une « confiance ébranlée » (Bégot, 2010, p111).

Des résultats similaires ont été tirés par Monique Membrado (2014) qui a étudié l'interaction médecin-patient dans le cadre de la médecine générale. Elle remarquait 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 ».

3. Les représentations des facteurs de risque

En Occident, deux conceptions de l'origine du cancer se sont développées en parallèle depuis le siècle dernier dans la pensée profane, et dans la pensée scientifique. L'une fait du cancer une maladie de l'interne (origine endogène de la maladie selon une autre terminologie), l'autre en fait une maladie externe ou du mode de vie moderne et de la société (origine exogène) (Morin, 1996), mais pour Herzlich et Pierret ces deux interprétations ne sont pas contradictoires et se rejoignent lorsque l'on examine l'ensemble des significations du cancer : « le cancer est la septième maladie de l'individu dans son rapport au social ». C'est-à-dire que c'est une « maladie de l'individu qui ne peut être pensée que dans sa relation au social ; maladie produite par la société, mais qui met en évidence les failles de l'individu » (Herzlich, Pierret, 1991 p92). À travers ces formes d'interprétations, c'est bien le rapport de l'individu à la société qui s'exprime

(Parsons, 1951 ; Flick, 1993). Les différentes études anthropologiques, et en particulier pour le cancer celle de F. Saillant, a montrée qu'il est difficile d'interroger directement les patients sur l'origine de leur maladie, parce que les malades font une distinction implicite entre les causes impersonnelles (« qu'est-ce qui selon vous cause le cancer ? ») Et les causes personnelles (« pourquoi vous ? »). Il est souvent difficile d'interroger directement les malades sur les causes personnelles de leur maladie parce que leur modèle explicatif de la maladie n'est pas assez élaboré pour pouvoir être explicite.

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 et dans une moindre mesure, l'alimentation. Le tabac est un facteur explicatif majeur. Il favorise de manière significative de nombreux cancers (Secretan, 2009). D'après une étude de l'INCa « 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. 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 (Derbez & Rollin, 2016, p.63). Abdelkader, fumeur⁷¹ 69 ans, retraité, souffrant d'un cancer du poumon (stade avancé) disait :

« J'étais un gros fumeur, deux paquets de cigarettes par jour depuis l'âge de 15 ans. J'ai essayé bien des fois d'arrêter de fumer, mais ça repartait. J'ai eu un malaise à l'âge de 40 ans »

⁷¹Le tabac apparaît aujourd'hui comme un facteur explicatif majeur en cancérologie. On estime qu'aux États-Unis, un tiers des cancers pourraient être évités par la simple suppression de la vente de tabac (Clapp et al.2005). À lui seul, ce dernier entraîne une augmentation du risque de survenue des cancers du poumon, du pancréas, de la vessie et des reins. Le couple alcool-tabac entraîne une augmentation du risque de survenue des cancers de la bouche, du pharynx et de l'œsophage (Munoz-Perez et Nizard, 1991 ; Rothman et Keller, 1972). Par rapport aux non-consommateurs et non-fumeurs, la consommation élevée d'alcool (>45 g/j) chez les non-fumeurs double le risque de cancer de la cavité buccale et du pharynx et une consommation élevée à la fois de tabac (>40cig/j) et d'alcool (>45 g/j) multiplie le risque par 15 de développer un cancer à la même localisation.

et les médecins m'ont dit «prenez cela comme un avertissement»... (Silence)... J'ai fumé toute ma vie je l'ai bien cherché» (Entretien, Abdelkader, avril 2016).

Belkacem, 42 ans, cancer de la gorge, explique que son cancer est lié à sa consommation d'alcool et de tabac. Belkacem : « *c'est ce qu'on m'a dit le médecin et dans le cas où je continue mes addictions ça risque de diminuer les chances de guérisons et augmente les risques de récidives* ».

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 fallait*». Au contraire, la poursuite des «*intoxications*» constitue une faute, qu'il «*payera*» par la suite par un retour de la maladie (Ioretti, 2017). Cette responsabilité que jettent les professionnels sur les patients qui mènent une vie mal saine, autrement dit cette représentation du cancer comme châtiment, n'est pas spécifique au corps médical, puisque les soignés qui n'ont rien avoir avec ces «*facteurs de risque*»; malgré qu'ils cachent leurs sentiments d'injustice, l'entourage insiste sur le fait qu'il ne «*mérite pas*» cette maladie (MAYASTAHALCHE), alors qu'ils avaient respecté les normes de bonne santé : ne pas boire, ne pas fumer, manger sainement. Ce dont témoigne Zoubir :

« Je faisais beaucoup de sport, je ne fumais pas du tout, j'avais une alimentation très équilibrée et donc forcément on a un grand sentiment d'incompréhension » (Entretien Zoubir, juillet 2015)

Ces représentations partagées par certains soignés et praticiens 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'usager responsable*» venue éclipser celle, antérieure, du «*malade passif*» (*ibid.*, p.288).

Également, la conception du cancer comme conséquence d'une « vie difficile » dans laquelle on a « subi » reste forte dans le sens commun. Zineb, évoque le facteur « stress » (EL HAM) comme provocateur de la maladie cancéreuse, Rabah, à son tour relie son cancer à la pauvreté (MIZIRYA) qu'il a subi durant toute sa vie. La notion de « punition » n'est pas écartée malgré qu'elle n'ait pas été abordée par nos enquêtés⁷².

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 (Derbez & Rollin, 2016, p. 63). S'il est vrai que les comportements alcooliques 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).

Si la consommation alcoolique et tabagique est fortement mise en avant, comme facteurs de risques, d'autres facteurs restent 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 implique non plus l'individu, mais la société dans son ensemble. Aujourd'hui, on sait que les conditions de travail constituent un déterminant crucial 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). Les ouvriers sont donc parmi les plus exposés à des cancérogènes sur leurs lieux de travail. Par conséquent, ils sont

⁷² 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). Cette présentation 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).

«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).

4. Les inégalités sociales au cœur du système de prise en charge

Jusqu'à présent peu de recherches ont été consacrées au rôle du système de santé et des soins dans les inégalités sociales de santé. A priori, 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.

Parler d'un système de santé qui offre la gratuité de soin, dans l'imaginaire social, l'hôpital public resterait un espace ouvert à tous, symbole de l'universalisme (Izambert, 2016, p. 89). Cependant, des recherches démontrent que le système de soins peut concourir à renforcer les inégalités (Gelly & Pitti, 2016). Il n'y a pas, 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. Autrement dit, si les déterminants de santé et ainsi les causes des inégalités sont multiples, et ont leur origine en dehors du système de santé, celui-ci tend à les accentuer via « l'inverse *care law* »⁷³ (Falcoff, 2010). En conséquence, une « *meilleure connaissance des processus par lesquels il peut*

⁷³ En 1971, Julian Tudor Hart décrit dans *The Lancet* « The Inverse Care Law », que l'on peut traduire par la loi inverse des soins : « La disponibilité de soins de santé de qualité varie inversement avec le besoin de la population desservie » (Julian, 1971). Depuis, cette « loi » de santé publique a fait l'objet de nombreuses publications qui démontrent cette inadéquation entre les besoins et l'offre de soins. Elle persiste aujourd'hui, et cela même sous des systèmes de santé financés de manière solidaire.
2. Hart JT. The Inverse Care Law. *Lancet*. 1971;405-12.

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).

Bien que les inégalités face aux soins curatifs sont difficiles à concrétiser, néanmoins un faisceau d'observations convergentes oblige à les considérer avec attention (Lombrail, 2000, p. 412). Des traitements différentiels, voire discriminatoires, envers certaines catégories de patients, selon la classe sociale, le sexe et l'origine, ont été mis en évidence par différentes études, d'inspiration interactionniste. À titre d'exemple 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 ; Desoubeaux & 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).

Nous allons essayer de comprendre la capacité du système de soins à contribuer et à créer des inégalités sociales de santé, par construction⁷⁴ ou par omission⁷⁵

⁷⁴ Les inégalités par « construction » résultent de l'absence de prise en compte des inégalités dans l'élaboration de certains programmes ou recommandations de pratiques médicales, aboutissant à perpétuer, voire accentuer, des inégalités. Elles paraissent d'autant plus dommageables qu'un minimum de conscience de la socioparésie ambiante permettrait de les éviter à la source (Lombrail, 2004)

⁷⁵ Les inégalités par « omission » sont celles que produisent le fonctionnement en routine du système de soins tel qu'il est, avec notamment son orientation curative dominante et la balkanisation qui le caractérise. Elles ne sont pas intentionnelles et résultent soit de la non-reconnaissance d'un besoin de soins (opportunité perdue d'intervention, côté professionnel, ou perte de chance, côté usager), soit de sa non-satisfaction au

(Lombrail, 2004). En effet, une fois le diagnostic du cancer annoncé. À ce rite, succède à une première action thérapeutique décisive appelée la biopsie⁷⁶. Pour les leucémies et les lymphomes, on réalise un myélogramme⁷⁷. Pour les autres pathologies, un prélèvement de la tumeur est effectué au bloc opératoire et analysé par l'anatomopathologie (spécialité médicale). Les médecins déterminent alors la nature du cancer puis son avancement. La prise en charge anticancéreuse ciblée ne peut commencer avant ces résultats qui renseignent sur la nature précise du cancer, tant les cancers sont nombreux. Une fois cette étape finalisée, il faut en effet décider du traitement. Pour cela les professionnels se réfèrent à différents critères pour se mettre d'accord quant au protocole thérapeutique : idéalement, celui qui offre le plus de chance de survie. Autrement dit, c'est mettre sur une balance risque-bénéfice⁷⁸ que repose la prise de décision médicale. D'ailleurs pour Sarradon-Eck, cette étape représente « *l'un des piliers du processus décisionnel biomédical* » (Sarradon-Eck & Pellegrini, 2012, p. 48).

Examiner les pratiques médicales au prisme des inégalités sociales dans la décision thérapeutique est difficile. A priori, parce que dans l'imaginaire social les soins sont gratuits et identiques pour tous. En second lieu, parce que l'état de santé de chaque soigné est unique par rapport aux risques relatifs, aux antécédents, les réactions aux thérapeutiques sont autant d'éléments — médicaux — qui peuvent fonder un traitement différentiel entre deux patients aussi s'ils ont la même maladie. Aussi, il s'agira ici de traiter du rôle de critères non médicaux dans la décision du traitement, c'est-à-dire « des orientations et décisions thérapeutiques

moment de son identification. Les raisons sont multiples et complexes et tiennent autant aux représentations que les professionnels se font de leur rôle qu'aux moyens dont ils disposent (compétences, temps) ou aux défauts de coordination entre eux (Lombrail, 2004)

⁷⁶ La biopsie une petite opération qui consiste à prélever une partie des cellules cancéreuses que l'on va chercher à l'endroit où la maladie se manifeste afin de déterminer ou de confirmer le diagnostic cancéreux. Malgré la visibilité de certaines tumeurs sur les scanners, la biopsie permet de préciser la nature bénigne ou maligne de la tumeur

⁷⁷ Myélogramme : Formule cytologique de la moelle osseuse obtenue généralement par ponction sternale [c'est-à-dire un prélèvement effectué à l'aide d'une longue aiguille au niveau du sternum].

⁷⁸ 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).

fondées sur des postulats qui présupposent des comportements ou des capacités sur la base de critères subjectifs, de préjugés ou stéréotypes » (Cognet, 2009).

Nos données montrent que le processus de décision thérapeutique est loin d'être indemne de toute construction sociale sélective, à l'origine des inégalités sociosanitaires entre les différents patients atteints d'un cancer.

4.1. La décision de traitement en cancérologie

Pour analyser la décision de traitement dans un service de cancérologie nous avons opté pour la participation lors des réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP), pour arriver finalement à conclure que ces (RCP), *« n'existe que par la volonté des personnels soignants et par le souhait des patients, qui ne sont pas sans savoir l'intérêt de cette approche thérapeutique, pour leur bien-être »* (Médecin oncologue, notes de terrain, Service d'oncologie CHU Tlemcen).

Les réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP) représentent l'âme d'un service de cancérologie notamment dans le domaine de la chirurgie, permettant par définition de lutter contre les inégalités de soins et d'offrir aux patients les meilleurs traitements selon les données actuelles de la science. 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 »* (plan de cancer 2015-2019).

L'observation directe et les entretiens informels avec des médecins nous ont permis d'analyser *« ce qui [s'y] dit »* et *« ce qui [s'y] joue »* (Sallée, 2006, p. 63). Autrement dit si la décision thérapeutique s'appuie sur des raisonnements et des fondements avec des critères strictement biomédicaux, on constate toujours que le contexte social et les

caractéristiques du soigné interviennent dans le façonnage de la décision thérapeutique du cancer.

A — Une décision thérapeutique entre protocole médical et pratique

Les décisions de traitement s'appuient généralement sur des protocoles et des guides de prise en charge nationaux⁷⁹.

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 traitement⁸⁰. Ainsi, le schéma thérapeutique proposé à chaque patient, même s'il s'appuie sur les recommandations en vigueur, reste individualisé et découle de différents éléments. A priori, des caractéristiques de la lésion : sa localisation, son type et son stade. 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 âge, ses antécédents médicaux et chirurgicaux, ou encore de son état de santé globale.

⁷⁹ Ces guides de prise en charge des cancers les plus prévalents (sein, poumon, colorectal, prostate, col utérus, thyroïde), sont élaborés par le Ministère de la Santé, de la Population et de la Réforme Hospitalière.

⁸⁰ Ces guides qui s'adressent à tous les praticiens impliqués dans la prise en charge des malades atteints de cancer, constituent un outil de travail pragmatique auquel les médecins traitants se référeront pour la prise en charge de la pathologie considérée. Ils permettent d'explicitier pour les professionnels de santé la prise en charge optimale et le parcours de soins d'un patient. Toutefois, ces guides ne peuvent pas envisager tous les cas spécifiques. Ils ne revendiquent pas l'exhaustivité des conduites de prise en charge possibles ni ne se substituent à la responsabilité individuelle de chaque médecin vis-à-vis de son patient. Ainsi, ces guides mis à la disposition sur le site santé, feront l'objet de mise à jour régulière chaque fois que nécessaire et ce en fonction des recommandations nationales et internationales au vu des avancées diagnostiques et/ou thérapeutiques significatives.

B — Des réunions de concertation pluridisciplinaire productrices de différences entre les patients

Chaque nouveau patient doit bénéficier d'un avis en RCP. Le cas d'un patient peut être présenté à plusieurs reprises selon sa finition, son niveau de complexité (s'il nécessite des examens complémentaires) ou en cas d'évolution défavorable (réfractaire ou rechute). Ces décisions collectives présentent pour les médecins un caractère « rassurant ». Elles leur permettent « *d'échapper en partie à l'incertitude qui pèse sur les décisions individuelles, en ce que [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). Vu l'importance de la RCP dans la prise en charge des cancers, elle fait partie intégrante du plan national du cancer 2015 – 2019. Dans le cadre de l'axe 4 de ce plan et concernant la redynamisation des traitements, et qui ne peut se faire sans la mise en place des RCP.

Une enquête a été lancée en 2016 afin de faire un état des lieux sur la base d'un questionnaire qui a été adressé à l'ensemble des établissements concernés. L'exploitation des réponses recueillies de 17 établissements montre que la situation est variable d'un établissement à un autre. Dans certains établissements, des RCP fonctionnent bien, dans d'autres, les RCP sont organisées depuis longtemps, mais fonctionnent de manière laborieuse et leurs activités trébuchent, faute de moyens matériels et humains et par manque d'encouragement. Par ailleurs, il y a des RCP qui ont connu un début de fonctionnement, puis elles se sont arrêtées, ou bien qui commencent et qui progressent, et enfin il y a des établissements où les RCP n'ont jamais existés. Ces premiers constats sur les RCP et leurs qualités renvoient notamment, sur le fond, à deux problématiques : celle de la disparité régionale et celle de l'égalité de traitement des patients (du point de vue de la qualité).

C – 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 repose principalement sur les éléments du dossier médical du patient⁸¹. Ce dossier regroupe les informations jugées capitales 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 cancérologiques ; des 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 ?
- 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.
- L'évaluation de «l'état général» du soigné, basée sur son «score OMS⁸²», sur la perte éventuelle de poids, voire sur l'appréciation du médecin-référent.

⁸¹ Le dossier médical code « les informations et les événements jugés « pertinents » pour le patient et sa tumeur (Sallée, 2006, p. 64).

⁸² 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.

Sont également présentés, moins systématiquement et en fonction des dossiers :

- Des éléments du «contexte» du soigné, variables et non systématiques, relatives à la situation économique et sociale du patient : tel que la profession exercée ou la situation professionnelle, 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.

Ce que nous venons de présenter, c'est la conduite à tenir dans une réunion de concertation dont chaque soigné doit avoir la chance de discuter dans son dossier avant de procéder à un protocole thérapeutique. Néanmoins, à travers l'exploitation des réponses des médecins, la réunion de concertation (RCP) n'est pas mise en place dans les services d'oncologie et le cas où elle existe, elle est que partiellement mobilisée. Ce dysfonctionnement des RCP est justifié par les professionnels, par :

« Le manque ou l'absence de l'imagerie médicale dans le secteur public à l'échelle nationale, et également un déficit en anatomopathologistes, mais qui se pose avec moins d'acuité. À ces deux points faibles s'ajoute l'absence d'un secrétariat dédié à la RCP, car ce qui assure le bon fonctionnement et la pérennité d'une RCP, c'est son secrétariat. Malheureusement, beaucoup de RCP ne dispose ni de locaux ni de moyens informatiques, comme les micro-ordinateurs, les logiciels, l'internet, et surtout le manque de personnel qualifié. C'est donc autant d'obstacles qui empêchent le fonctionnement normal de la RCP » (Pr Boussahaba, oncologue)⁸³.

⁸³ <http://www.pressemedicale.com/actualites/une-rcp-nest-valable-que-si-le-quorum-est-atteint-et-les-referentiels-respectes>

L'itinéraire de Aicha témoigne d'une importante mobilisation pour faire passer son dossier médical dans une RCP⁸⁴. Son médecin traitant a diagnostiqué un cancer du col de l'utérus. Elle a été orientée vers le service de gynécologie du CHU d'Oran. Avant la programmation de son intervention, le mari de Aicha un médecin urgentiste, demanda au chirurgien de procéder à de nouveaux examens, pour que le radiologue fasse une nouvelle lecture de l'IRM. Cette démarche a permis une discussion plus collective du dossier de Aicha. Cela a permis de mettre en cause ce qui a été proposé par le médecin traitant, et opter pour une hystérectomie⁸⁵.

Si nous avons sélectionné cet itinéraire, c'est parce qu'il rend compte de l'impact que peut avoir l'attitude du patient. On remarque, en effet, l'attitude proactive de Aicha qui n'a pas hésité à se montrer insistante avec son conjoint en sollicitant le médecin à de nombreuses reprises, de discuter le dossier médical dans une RPC. Cet itinéraire témoigne donc du travail fourni par le soigné grâce à sa capacité à remettre en cause l'interprétation initiale de son médecin. Sans cette insistance, on peut imaginer que l'erreur aurait été plus considérable.

Cependant, tous les soignés ne disposent pas de la capacité de contestation de Aicha. Contester l'autorité médicale suppose de posséder un ensemble de supports et de ressources inégalement répartis dans la société. L'itinéraire de Zineb⁸⁶, parmi tant d'autres, nous permet de l'illustrer. Zineb, âgée de 47 ans, est infirmière, célibataire, et vit avec sa mère et ses deux frères. Elle nous explique qu'elle a eu une confiance totale en son médecin traitant. Il s'agit d'une lésion cancéreuse évoluée (stade 2). La lésion est tellement étendue qu'une chirurgie qui initialement était la « *meilleure indication* » est inenvisageable par le médecin. Après son intervention chirurgicale, Zineb a eu des complications post-opératoires graves et d'après la patiente suite à une

⁸⁴ La RCP n'est pas une pratique nouvelle pour certains des médecins intervenant en oncologie ; sous des dénominations diverses (réunions de « staff », avant le plan cancer, ils discutaient déjà entre eux, de façon plus ou moins formalisée, des cas des patients et des thérapies à mettre en œuvre.

⁸⁵ L'hystérectomie est une intervention qui consiste à pratiquer l'ablation de l'utérus.

⁸⁶ Zineb, 47ans, cancer de la thyroïde, célibataire, infirmière.

chirurgie qui n'été pas adaptée au type de cancer et qui pouvait être évitée. Dans le sens ou son cas avait été discuté dans une RCP.

Si la prise de décision en faveur d'un traitement anti-cancer (au sein d'une RCP, ou par un seul médecin) relève strictement des critères médicaux, à l'instar, par exemple, des antécédents médicaux et carcinologiques du patient, des comorbidités, ou encore des spécificités de la lésion, il apparaît, également, que des informations d'une autre nature sont également délivrées. Ces informations, quant à elles, laissent place à la subjectivité des soignants. Ces critères non médicaux ne sont pas systématiquement présentés. Ils ne seront pas toujours mobilisés dans la décision médicale. La plupart du temps, ils interviennent lorsque la stratégie thérapeutique est prête. Autrement dit, lorsqu'un traitement paraît évident pour les médecins : par exemple un traitement chirurgical qui doit alors déterminer le temps d'accès au traitement, d'où on constate des disparités dans le délai d'accès à la prise en charge.

5. Délai d'accès au traitement et critères décisionnels

5.1. L'état général du patient

Pour bénéficier du traitement idéal⁸⁷, le soigné doit donc se présenter avec 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 partout dans le monde, les personnes issues des milieux défavorisés sont diagnostiquées plus tardivement (Merletti et al., 2011). 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. Ces populations sont donc, dès le départ, pénalisées par leur état général

⁸⁷ Du point de vue statistique, en termes de «chances de survie».

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 doublement. A priori, par un retard au diagnostic et en deuxième lieu par un état de santé dégradé qui n'est autre que le résultat de leurs conditions de vie antérieures. C'est le cas de Fatiha, 54 ans, qui vit dans des conditions décrites comme précaires, mal logées avec son mari « toxicomane », chômeur, et 3 enfants, dont 2, sont autistes. Ces conditions de vie particulièrement difficiles font que pour Fatiha, bien des choses passent avant la prise en charge médicale de son état de santé. Bien qu'au cours d'une consultation, une lésion de la langue lui ait été diagnostiquée et des examens aient été prescrits. Cependant Fatiha n'a jamais fait d'examens, et elle ne s'est présentée qu'après une longue durée. Fatiha présente alors une lésion avancée (stade 4) avec un état de santé décrit comme « très alerté » par les professionnels. Ces deux critères sont à l'origine d'une réelle perte de chance pour bénéficier des thérapeutiques à visée curative combinant chirurgie, chimiothérapie et radiothérapie, et qui a, au contraire, conduit les médecins, face à un état de santé profondément dégradé, à réduire les soins aux aspects strictement palliatifs (Notes de terrain).

5.2. L'âge

L'âge a été et depuis toujours perçu comme une caractéristique individuelle, ancrée dans une réalité biologique et donc trop peu sociale (Caradec, 2012, p. 5).

Les sociologues se sont penchés tardivement sur la question des rapports sociaux d'âge, car, 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). Pour démontrer les inégalités dans la décision thérapeutique, il nous semble

important de prendre compte des rapports sociaux d'âge et des représentations associées aux différentes classes d'âge.

Deux catégories sont tout particulièrement mobilisées dans la décision thérapeutique : les patients « jeunes » et les patients « âgés ou vieux »⁸⁸.

Pour les soignés âgés, certaines thérapeutiques considérées comme néfastes sont rejetées. Pour les professionnels, l'âge constitue un facteur restrictif pour certaines indications thérapeutiques, c'est le cas par exemple, de la chimiothérapie qui n'est même pas proposée une fois que le patient dépasse un certain âge, puisqu'elle sera certes plus efficace, mais toxique (Note de terrain Dr oncologue).

Il y a de plus en plus de preuves dans le monde entier qui attestent que les patients les plus âgés sont sous-traités, par rapport aux jeunes patients. Ce qui conduit à creuser un fossé en termes d'inégalités et de survie entre les plus jeunes et les plus âgés. En revanche, comme le soutiennent les spécialistes mondiaux en oncologie gériatrique [Balducci et Lyman, 1997 ; Gadjos et al., 2001], les patients âgés sont souvent exclus des essais cliniques importants et se voient moins souvent proposer les traitements intensifs les plus efficaces, même en l'absence de contre-indications médicales, on a bien affaire à une discrimination, sans doute involontaire, mais bien réelle, qui nécessite une évolution rapide des pratiques de prise en charge [Protière et Moatti, 2007]. C'est le cas par exemple, de Rabiaa :

« Rabiaa, 75 ans, présente une tumeur pelvienne au niveau de l'estomac (sarcome pelvien), découverte après une errance diagnostique. Sa fille nous déclare que le médecin lui a annoncé que sa mère était âgée, et qu'il n'était pas possible de faire une intervention chirurgicale pour lui enlever la tumeur : elle est mal placée et le risque hémorragique est trop important. Ils ont donc procédé à un traitement par chimiothérapie » (Notes de terrain).

⁸⁸ Généralement, Il n'y a pas d'âge officiel déterminé à partir duquel on parle de « personne âgée ». Le curseur est souvent placé à 70-75 ans en cancérologie.

Cet exemple montre la façon dont les praticiens ont opté pour un traitement par chimiothérapie, car Rabiaa n'était plus éligible à une chirurgie.

Rabiaa est perçue comme étant «âgée» et c'est au nom de cette catégorie d'âge que le médecin a justifié les propositions thérapeutiques, qui auraient pu être différentes si le sujet malade était qualifié de «jeune», puisqu'il s'agit de lui offrir un maximum de «chances».

Face aux patients «âgés», l'observation ethnographique révèle en effet que les praticiens préféreront parfois ne pas proposer d'emblée un traitement lourd, dû aux séquelles importantes et qui est considéré comme un «mal» inutile au regard des «gains» espérés. D'après plusieurs accompagnateurs des soignés âgés, les médecins leur confient «*il faut le laisser tranquille*»⁸⁹. La décision de ne pas traiter (soit par chirurgie ou chimiothérapie) est ici présentée positivement, comme une façon de «*laisser tranquille*» le patient et de ne rien mobiliser à son égard.

Nicolas Dodier et Agnès Camus (1997) montrent ainsi que les malades présentent des «valeurs mobilisatrices»⁹⁰ 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).

L'âge des patients est donc un critère qui est pris en compte et qui adapte l'attitude des soignants concernant la stratégie thérapeutique à choisir.

⁸⁹ C'est la même phrase que le médecin nous a transmis le jour, où on a évacué notre père à l'urgence du C.H.U de Tlemcen après qu'il ait eu des complications dans le tube digestive suite à la maladie de Hodgkin

⁹⁰ Cette notion désigne pour eux «l'ensemble des dimensions qui font que le patient paraît plus ou moins intéressant» (Dodier & Camus, 1997, p. 742).

5.3. Observance et adhésion

Semblablement à l'âge, à l'état général, il apparaît que « le comportement » du patient intervient également dans la décision thérapeutique. En particulier, dans certaines situations limites, c'est-à-dire lorsque les médecins hésitent entre deux thérapeutiques, des critères importants 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 « *compliant* », les professionnels n'hésitent pas davantage à mettre en place certaines thérapeutiques, optimum qui, pour eux, requièrent une adhésion pleine et entière. L'exemple de mon père permet d'en rendre compte : Âgé de 74 ans, son âge n'est pas ici un argument mis en avant, puisqu'il était toujours qualifié par les professionnels comme « *adhérant* », « *participant* », « *motivé* ». Selon les médecins cette attitude rend le patient acteur de sa prise en charge. On attend de ce dernier un engagement complet dans la lutte contre sa maladie (Notes de terrain, espace de soin). 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).

Benjamin Derbez, a retravaillé la notion de la *compliance* du patient dans les recherches cliniques. Il apercevait, en effet, que «le degré de compliance» des soignés se révèle être un indice «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 qui ont tendance à être plus difficilement inclus » (Derbez & Rollin, 2016, p. 126).

Dans le cas contraire, si un patient n'associa pas certaines qualités, les professionnels douteront davantage de sa compétence à supporter les traitements, ce qui parfois se révélera pénalisant dans la décision thérapeutique. Aux yeux des professionnels 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, cette attitude d'autonomie est davantage manifestée chez les patients les plus dotés culturellement 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).

Si, les critères ; «demandeur», «adhérant», «participant», «motivé», sont importants dans la réussite du traitement selon les professionnels, il nous semble que les soignés « non observant » sont davantage étiquetés comme des « déviants » à l'égard de la norme médicale. Ils font l'objet de stigmatisation (Goffman, 1975) mènent des conduites déviantes vis-à-vis des normes biomédicales et davantage sont stigmatisées et pénalisées. 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).

Cet exemple illustre les inégalités dans les traitements quand le soigné est considéré comme étant faiblement acculturé au savoir médical.

Mohammed, 74 ans, a rompu son traitement de chimiothérapie, pour adhérer une thérapie dite traditionnelle, sa fille nous explique qu'ils ont eu des difficultés, pour réintégrer le traitement à l'hôpital. Elle explique, « *qu'ils étaient pratiquement livrés à eux-mêmes* » avant « *de décrocher difficilement un accord d'hospitalisation avec de maârifa* » ajoute la fille du patient (notes de terrain). Mohammed s'est montré, selon les critères médicaux, « non-observant ». Autrement dit, « il ne voulait pas se soigner ». Le cas de Mohammed n'est pas un cas isolé, nous avons eu la chance de côtoyer plusieurs patients dans la même situation au service de cancérologie (CHU Tlemcen et Oran). Face à ces patients jugés, « non observant », « peu compliant », les praticiens se monteront donc parfois moins combattifs. L'observance 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 santé, car le non-respect porte atteinte à l'efficacité thérapeutique » (Déchamp-Le Roux, 2002, p. 158).

6. Le capital social

Le capital social constitue un facteur de différenciation interclasse qui est fortement ressorti à l'analyse de nos données. Par capital social, nous entendons, à l'instar Bourdieu « l'ensemble des ressources réelles et potentielles liées à la possession d'un réseau durable de relations plus ou moins institutionnalisées de connaissance et de reconnaissance mutuelle - soit, en d'autres termes, l'appartenance à un groupe » (Bourdieu, 1980, p.2).

6.1. « El maârifa » comme indicateur des inégalités

On sait que l'hôpital algérien fonctionne davantage au capital relationnel qui

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. Autrement dit, l'accès aux soins devient un privilège qui s'octroie dans l'ombre et les patients sans « Maârifa »⁹¹ sont encore exclus et déplorent toujours les délais d'attente pour une prise en charge. Il arrive fréquemment que les malades meurent avant même d'entamer le traitement, puisque le temps d'attente entre le diagnostic et le rendez-vous pour la première séance de radiothérapie ou l'opération chirurgicale peut s'étendre entre un et six mois (notes de terrain. CHU d'Oran avril 2015). Ce qui oblige les familles des malades à recourir aux connaissances et à se faire « pistonner » pour obtenir un rendez-vous dans un délai plus raisonnable, les propos d'Ali permettent d'illustrer ce phénomène :

« Il est toujours difficile de décrocher un rendez-vous à l'hôpital si on ne connaît pas quelqu'un, pour cela, on est obligé de se plier à la règle du « passe-droit » pour se faire soigner dans les temps » (Entretien Ali, mai 2015).

Le capital social 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 capital relationnel ressort tout particulièrement à l'analyse de nos données. Spécialement, en ce qui concerne la période du traitement. De nombreux enquêtés nous ont ainsi expliqué que : s'ils ont mobilisé leurs connaissances afin d'obtenir une prise en charge de la maladie, c'est qu'ils savaient que le cancer est une maladie qui ne peut attendre et que chaque jour est vital. Autrement dit, « *si tu as le cancer et pas de relations, tu meurs* ». Un article paru dans le quotidien El Watan en

⁹¹ « Maârifa » ou « Lakttaf » (épaules larges) : deux termes en dialecte algérien et qui renvois au concept « capital relationnel »

date de 13/02/2014⁹² expose des cas de patients qui en raison d'un déficit crucial d'accélérateurs (appareil de radiothérapie) mobilisent leur capital relationnel pour commencer une radiothérapie dans les délais adéquats, dont Sihem qui témoigne :

« On voulait faire intervenir des relations influentes de mon défunt père, mais en fin de compte la voisine d'une très bonne amie qui travaille au CPMC (Centre Pierre et Marie Curie, centre anti-cancer) a tout arrangé. C'est elle qui s'occupe de ma mère à chaque séance de radiothérapie ou de chimiothérapie. » Une séance par mois en moyenne. Sihem sait que tous les rendez-vous qu'elle a réussi à décrocher depuis plus de six mois sont ceux d'autres patients, qui ont forcément été retardés pour que sa mère puisse être traitée. Elle ne regrette pas pour autant, quand bien même on lui fait remarquer que des personnes sont peut-être mortes en cédant leur place, sans même le savoir, à sa mère. Face à des cellules cancéreuses, le temps est le pire des ennemis. « Il fallait faire vite », dit Sihem.

Ces quelques exemples indiquent l'importance du capital relationnel dans cette période de traitement et comment les soignés dotés, de ce « privilège », façonnent leur trajectoire.

Si le capital relationnel 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 ». En plus de la maladie, les patients sans relations doivent faire face à toute une série de contraintes. Pour passer leurs examens médicaux, ces patients ne peuvent pas compter sur les hôpitaux publics où les

⁹² https://www.elwatan.com/hebdo/magazine/malade-sans-maarifa-lcondamnation-13-02-2014-245593_265.php

appareils de radiologie sont saturés ou en panne. Les réactifs pour analyses biologiques ou du sang sont souvent en rupture de stock. Mohammed qui souffre d'une leucémie (cancer du sang) devait faire des bilans tous les deux mois, témoigne :

« Tous les deux mois, je fais un bilan général. Je dois déboursier alors 20 000 dinars pour le scanner et les analyses. Pour les effectuer gratuitement à l'hôpital, il faut avoir « maârifa » » (Entretien Mohamed, juin, 2015).

Certains patients anonymes, sans « maârifa » se tournent donc vers le privé pour se soigner, ils vont jusqu'à emprunter de l'argent à leurs proches pour pouvoir se soigner, non seulement pour faire des examens, mais aussi pour des séances de radiothérapie, sachant que la radiothérapie est indispensable dans de nombreux cas de cancers. On a pu observer auprès de dizaines de cancéreux privés de radiothérapie, sont livrés à eux-mêmes et subissent les conséquences de la maladie.

On peut citer le cas d'un jeune homme de 40 ans, qui s'est présenté à la CAC (centre anti-cancer) d'Oran « attendant un traitement de radiothérapie d'un cancer du poumon depuis près de cinq mois, alors qu'il avait fait le centrage de la tumeur⁹³ dans une autre structure sanitaire ». Selon lui, « *il faut compter au minimum six mois, d'après le rendez-vous que j'ai, mais chaque mois je passe au centre on sait jamais si je peux arracher un rendez-vous bien avant* » (Note de terrain, CAC d'Oran). Cette longue attente expliquée par la saturation des structures prestataires de la radiothérapie expose le malade à des complications, affaiblissant ses chances de guérison.

⁹³ Cette opération indispensable a pour but de déterminer très précisément, à l'aide d'un scanner dédié exclusivement à cet usage, la zone à traiter, son étendue, sa profondeur et de visualiser la position des organes avoisinants.

Le capital relationnel occupe donc une fonction fondamentale dans les trajectoires de cancer. Il constitue un réel facteur de différenciation entre les différentes catégories sociales de soignés voire, il constitue un facteur de diversité au sein d'une même catégorie sociale.

Conclusion

Dans ce chapitre et dans un premier temps, nous avons essayé de démontrer que les médecins participent aux inégalités d'information puisqu'ils ne la délivreraient pas équitablement. Celle-ci serait davantage diffusée aux soignés 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 construite socialement, elle varie 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. Ensuite, et dans un second temps, une fois les critères exposés, sur lesquels les médecins optent pour une décision thérapeutique, on a essayé d'analyser les arguments qui interviennent dans cette décision. Il nous semble que 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, à la mise en œuvre de traitements différentiels.

Enfin, le capital social constitue un support inégalement distribué dans la société et les patients les plus dotés sont davantage privilégiés dans leur trajectoire et 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 6).

Nous allons à présent poursuivre notre analyse de la mise en forme des inégalités à travers une nouvelle étape : celle de l'après-cancer.

CHAPITRE V : L'après-cancer entre rémission et guérison

S'il n'est pas évident d'indiquer avec certitude le moment où s'amorce la trajectoire cancéreuse, de la même manière assigner l'instant où l'on en sort se révéler tout autant délicat. Est-ce dès lors que les cures de la chimio et la radiothérapie sont terminées ? Est-ce que dès lors que les contrôles périodiques après la fin du traitement 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, et reprend sa vie normale ?

À l'instar de Marie Ménoret, les trajectoires cancéreuses peuvent prendre des traverses très différentes et des formes variées. L'auteure, à ainsi recensé six trajectoires types dans l'expérience du cancer, 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 : les trajectoires « simples », « invalidantes », « déclinantes », « simples puis déclinantes », « sans réponse » ou « à réponse différée »⁹⁴ (Ménoret, 1997, p. 227). Cette typologie relate la complexité des déroulements possibles des trajectoires du cancer. Si (la trajectoire « décroissante » et celle « sans réponse ») conduisent inéluctablement vers la mort, après une période de convalescence, d'autres amènent 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 »

⁹⁴ **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).

(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.

Le cancer est devenu le symbole de la maladie grave de notre temps (Stang., 1983). Alors, qu'elle est de plus en plus considérée comme une maladie chronique, et cela vu les progrès médicaux qui ont donc fait émerger une nouvelle étape dans la trajectoire cancéreuse (phase de rétablissement). Autrement dit, la fameuse phrase « il n'y a plus rien à faire » se situe à un point beaucoup plus avancé qu'il y a soixante-dix ans (Muller et Kœnig, 1988). Longtemps, la question de la guérison ne s'est pas posée en oncologie. 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). Il faut signaler que ce constat est affilié au pays développé où les progrès en termes de dépistage et de traitements ont permis une nette diminution de la mortalité pour la quasi-totalité des localisations⁹⁵. L'après-cancer est ainsi devenu une préoccupation politique, sociale et scientifique. Le plan cancer 2014-2019 (France) en témoigne puisqu'il intègre cette dimension dans l'un de ses axes intitulés : « Préserver la continuité et la qualité de vie ». Un axe que nous ne trouvons pas par exemple dans le plan cancer 2015-2019 (en Algérie) où la survie après cinq ans ne dépasse pas 40 %, alors que dans les pays développés dépassent 80 %⁹⁶

⁹⁵ En France à titre d'exemple, 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).

⁹⁶ On en sait un peu plus aujourd'hui sur les différences, parfois très importantes, dans les taux de survie à cinq ans après le diagnostic de certains cancers, et ce grâce à la publication des résultats d'une vaste étude médicale internationale publiée, jeudi 17 juillet 2008, sur le site de la revue britannique *The Lancet oncology*. Dénommée Concord, elle s'inscrit dans le cadre des études Eurocare qui, depuis 1978, établissent des comparaisons pour les cancers de l'adulte et de l'enfant dans un nombre croissant de pays européens. Eurocare-4 réunit ainsi actuellement des données colligées dans 23 pays. Pour sa part, Concord est une extension de Eurocare-3 associant les données comparables pour les adultes (de 15 à 99 ans)

Dans ce chapitre, nous allons nous pencher dans un premier lieu sur la « phase de rétablissement » qui débute à l'issue des traitements, alors que « les symptômes de la maladie ont disparu », sans que quiconque ne puisse toutefois présager « avec conviction de l'issue de la maladie » (Ménoret, 1997, p. 244), et dans un deuxième lieu nous allons essayer de décrire l'expérience de la personne malade avec le monde des soins palliatifs qu'il l'entoure, la fin de vie de la personne souffrant du cancer. Pour l'étudier, nous nous appuyerons principalement sur les entretiens que nous avons réalisés avec des soignés (n=20).

1. Un changement de statut

Parler de la guérison en cancérologie, relève de l'obscur. Les états contingents qui succèdent un traitement anticancéreux ont été, pendant longtemps, « sinon

établies aux Etats-Unis, au Canada, ainsi qu'au Japon, au Brésil en Algérie et à Cuba. Coordonnée par Michel P. Coleman (London School of hygiene and tropical medicine) et John L. Young (Emory University, Atlanta), Concord constitue ainsi, de par son ampleur, une première.

Au total, l'analyse porte sur 1 983 040 cas de cancers colorectaux, du sein et de la prostate dont les diagnostics ont été portés entre 1990 et 1994. Les données sont issues de 101 registres du cancer dans 31 pays et correspondant à une population de près de 294 millions de personnes. Globalement, les taux de survie les plus élevés sont observés dans la population blanche d'Amérique du Nord, en Australie, au Japon et dans les pays de l'Europe occidentale. Les taux les plus bas sont ceux de l'Algérie, du Brésil et des pays de l'Europe centrale et orientale.

La France se situe en première et cinquième position pour le cancer colorectal (respectivement chez la femme et chez l'homme, avec 61,5% et 55,6%), en sixième position pour le cancer de la prostate (73%) et en septième position pour le cancer du sein (79,8%). Pour ces deux affections, les meilleurs taux de survie sont obtenus aux Etats-Unis (respectivement 91,9% et 83,9%). Le Japon arrive en tête pour le cancer colorectal masculin (61,1%). Pour sa part, la Suisse arrive en treizième position (76%) pour le cancer du sein, seule pathologie figurant pour ce pays, dans l'étude à partir des données fournies par différents registres : Bâle, Genève, Grisons-Glaris, St-Gall-Appenzell, Valais, aucune donnée n'ayant été fournie pour ce qui est du cancer colorectal et pour celui de la prostate.

Plus généralement, on trouve par ordre décroissant pour le cancer du sein : Etats-Unis, Canada, Suède, Japon, Australie, Finlande, France, Italie, Islande, Espagne, Pays-Bas, Norvège, Suisse, Allemagne, Autriche, Danemark, Malte, Portugal, Irlande du Nord, Ecosse, Angleterre, Irlande, Pays de Galles, Slovénie, Pologne, République tchèque, Estonie, Brésil, Slovaquie et Algérie. Le décrochage par rapport à la moyenne de l'ensemble commence ici avec le Danemark (73,6%) et s'achève avec l'Algérie (38,8%).

Pour le cancer de la prostate, la hiérarchie est la suivante : Etats-Unis, Autriche, Canada, Australie, Allemagne, France, Islande, Pays-Bas, Suède, Italie, Norvège, Finlande, Irlande, Espagne, Estonie, Ecosse, Irlande du Nord, Angleterre, République tchèque, Japon, Brésil, Pays de Galles, Portugal, Slovaquie, Malte, Slovénie, Danemark, Pologne et Algérie. Le décrochage se fait ici à partir de la Norvège (63%) et s'achève avec l'Algérie (21,4%).

Enfin, pour le cancer colorectal masculin, toujours par ordre décroissant : Japon, Etats-Unis, Australie, France, Canada, Pays-Bas, Suède, Autriche, Espagne, Finlande, Norvège, Italie, Allemagne, Islande, Irlande du Nord, Brésil, Portugal, Irlande, Ecosse, Danemark, Angleterre, Pays de Galles, Estonie, Slovénie, Malte, Slovaquie, République tchèque et Algérie. Le décrochage débute avec le Brésil (47,3%) et s'achève, une fois encore, avec l'Algérie (22,5%).

impenses du moins innommés » (Ménoret, 2010, p. 131). Le contexte d'une incertitude médicale formalisée grâce à l'élaboration de la classification TNM⁹⁷ et le développement de nouveaux espoirs thérapeutiques a provoqué l'apparition de la notion de « rémission »⁹⁸. 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 indique « 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).

La fin de la maladie est investie de manière différente selon qu'on se place du point de vue du patient, de la médecine, de la santé publique ou encore de l'épidémiologie. Ce que guérir veut dire n'a en effet pas la même signification selon qu'on parle de rémission, de rétablissement, de réhabilitation, de convalescence, d'éradication ou encore d'élimination de la maladie. Déterminée par de nombreux facteurs et institutions (biologiques, sociaux, politiques, symboliques, etc.). En cancérologie les problèmes que soulève la guérison 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). Bien souvent, l'après cancer est marqué par certains stigmates, tels qu'une colostomie, une trachéotomie ainsi que des effets secondaires (fatigue, douleurs, perte d'autonomie), ce qui rend difficile à attribuer une qualification au malade, puisqu'il est plus vraiment malade, mais pas vraiment guéri, se pose « la question de savoir dans quel monde évoluer : celui des bien-

⁹⁷ 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).

⁹⁸ C'est une notion nouvelle due à la chronicisation de la maladie, qui se trouve entre deux pôles exclusifs : curable et incurable. Selon le dictionnaire, sur le site futura sciences, c'est la « régression du volume d'une tumeur accompagnée de la diminution des symptômes qu'elle provoque. Elle peut être complète ou partielle. Si la rémission est complète, elle s'apparente à une guérison mais il faudra attendre cinq ans sans rechute pour que le malade soit déclaré définitivement guéri ».

<http://www.futura-sciences.com/magazines/sante/infos/dico/d/medecine-remission-2836/> consulté le 16 Octobre 2017

portants, celui des malades ou encore celui des personnes handicapées ? » (Hardy, 2015, p. 22). Alors, finalement, que signifie guérir après un cancer ?

« La guérison n'est pas une qualification d'un état, mais un changement d'état, selon des temporalités et dans des espaces » (Hardy, 2015, p. 25).

D'ailleurs cette idée de processus s'observe dans les termes de « *comeback* » et de « *recovery* » mobilisés par les sociologues anglo-saxons pour désigner la phase en question (la rémission). À son tour, Marie Ménoret a utilisé ces termes pour parler 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).

Cette période a été étudiée par Corbin et Strauss (1988), pointant la complexité et les formes multiples de cette phase. D'après ces auteurs le retour vers un état de « mieux-être » peut être complet ou partiel, simple ou complexe, voire encore rapide ou lent. S'il existe une diversité des formes d'aller mieux après le traitement d'un cancer, sans doute les caractéristiques sociales des soignés ne sont pas sans lien avec ces expériences. Donc il nous semble que les inégalités face à la pathologie cancéreuse ne se limitent pas à la fin des traitements, mais persistent au-delà. Pour le même type de cancer dans la même localisation, les populations défavorisées, les pronostics sont toujours moins bons (Herbert, 2004). Ces populations présentent, par ailleurs, plus souvent des lésions de stades avancés (Merletti & al., 2011). Pour conclure, faire face au processus de guérison, les soignés dépendent « des ressources dont chacun dispose » (Hardy, 2015, p. 26). Sachant que ces ressources ne sont pas équitablement réparties entre les populations.

2. Fin de traitement et changement d'identité

Pour la plupart des patients, la fin des traitements par chimio ou radiothérapie marque une nouvelle étape de soulagement, puisque les malades ne souffrent plus du cancer, mais d'un état de fatigue extrême et persistant causé par les effets secondaires du traitement qui détériore considérablement leur qualité de vie (Rosmab, 2004)⁹⁹. Il s'agit également pour certains d'une nouvelle épreuve. D'abord, parce qu'une série de ruptures, associées à cette période, est à maîtriser. La première tient à l'éloignement ou la mise à l'écart du médical, un monde fréquenté durant la période des traitements. Une deuxième rupture relative au changement de temporalité puisqu'après le choc du diagnostic, l'action des traitements, les patients s'introduisent dans une phase de surveillance et d'attente (Ménoret, 1999). Enfin, une troisième rupture tient au changement de statut : le soigné perd son identité de malade et est confronté à une injonction forte à reprendre sa vie. On requiert, en effet, qu'il fasse son travail de malade afin de reprendre le cours de son existence (Carricaburu & Ménoret, 2004, p. 83).

Ces changements sont perçus pour beaucoup de patients comme un bouleversement difficile à surmonter. Généralement, il apparaît que c'est lors de cette période que de nombreux malades 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).

Des transformations sociales dans le sens où le patient après la sortie qui induit une perte de repères, risque de vivre dans le vide, dans la solitude après qu'il était au

⁹⁹ L'expérience de la fatigue chez les malades atteints de cancer : disponible sur http://www.cairn.info/article.php?ID_ARTICLE=SPUB_043_0509 consulté le juillet 2017.

centre d'attention médicale et familiale. Ce dont Kheira témoigne :

« Juste après le traitement, t'as un sentiment comme quoi t'es seul, délaissé par tes proches, tes amis, au bout du traitement, on nous dit bon ben voilà tout va bien, après qu'ils étaient là tout le temps, demander après moi, me soutenir, me remonter le moral, euh, ce n'est pas évident » (Entretien Kheira, janvier 2015).

En effet, une fois les traitements terminés, les patients font face à une forte injonction à « cheminer ». 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 avec le patient [...] ont désormais besoin de se distancier de l'angoisse et de la souffrance » (Bataille, 2003, p. 168). Cette attitude a été également observée et analysée différemment par Marie Ménoret 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).

3. Une maladie perturbatrice

Après un processus thérapeutique complexe, les soignés semblent connaître une adaptation difficile quand il s'agit d'intégrer la vie sociale et familiale. Zoubir indique bien cet impossible retour à une vie normale quand on été soumis à des soins intensifs pendant une longue période. Le retour à la normale pour Zoubir, se cristallise autour de la reprise professionnelle à laquelle il n'a pas pu prétendre :

« Une fois le traitement achevé, et je me suis adapté aux prothèses qui remplaça ma jambe gauche. Je me suis dit c'était un mauvais passage, faut te battre, tu vas y arriver et puis j'ai essayé de reprendre, là où ça, c'est arrêté, mais non, là où ça,

c'est arrêté ça ne reprend jamais » (Entretien Zoubir, juillet 2015).

Ici, réintégrer le travail pour Zoubir, le rend « utile » pour la société et lui permet d'obtenir de la reconnaissance. Ensuite, le travail lui permet de ne pas penser à sa maladie d'autant qu'il est en contact avec ses collègues et que cela lui permet d'échanger et de voir du monde. 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 causées 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). Saliha, témoigne comment les séquelles de la maladie rendent le retour à la vie normale difficile voir impossible :

« Suite aux traitements et à la fatigue qu'ils engendrent, je ne pourrai plus me charger des tâches quotidiennes que je réalisais auparavant (s'occuper de mes enfants, faire les tâches ménagères, etc.), en plus, je peux plus travailler comme avant et assurer un revenu pour survivre » (entretien, Saliha, janvier 2016)

Jean-Christophe Mino et Céline Lefève ont également observée les femmes traitées pour un cancer du sein, faisant référence aux « récits de vie bouleversée » où « l'après-cancer c'est toujours le cancer » et où il convient de faire le « 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). Alors aucune guérison n'est un retour. « Elle est un nouveau

départ sur des bases réaménagées » (Spire, 2007)¹⁰⁰. Contrairement à d'autres pathologies, le cancer n'est pas une maladie où l'on passe du statut de malade à celui de guéri. C'est ce dont parle l'auteur lorsqu'il évoque la réversibilité des processus pathologiques. En effet, même si le patient va petit à petit reprendre sa vie, il va pourtant rester dans l'angoisse de la rechute. M. Ménoret dit que : *« l'incertitude profonde à l'égard de l'avenir qui se déclare à cette étape de la trajectoire — toujours évoquée par les malades en termes d'« épée de Damoclès » (Ménoret, 1997).*

4. Le risque de récurrence

Après la maladie, suit la phase de rémission. Contrairement à ce que l'on peut penser, cette annonce et le retour vers la santé sont une étape difficile pour le malade. 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 détecter de potentielles rechutes à un stade précoce. Étant donné que la précocité du diagnostic d'une récurrence est essentielle pour un bon pronostic.

Ces contrôles médicaux montrent les multiples incertitudes de l'après-cancer, dévoilant la relativité de la notion de guérison chez les patients. Ils maintiennent, en effet, « l'angoisse de la récurrence à un niveau maximal » (Derbez & Rollin, 2016, p. 78). Donc retrouver la confiance en leur corps et se sentir de nouveau en sécurité est, par conséquent, un processus long et fastidieux. Aïcha, évoque cette phase de retour à la vie normale :

« Régulièrement et encore à l'heure actuelle, je besoin d'aller chez mon médecin traitant (gynécologue) pour être rassurée puisque je suis toujours dans l'incertitude » (Entretien Aïcha, avril 2016).

¹⁰⁰ Spire Antoine (préface de), Ménoret Marie (2007), Les temps du cancer, Le bord de l'eau, p.13.

Selon l'Organisation mondiale de la Santé, « la santé est un état complet de bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité ». Même si la personne est guérie, elle n'est pas instantanément dans cet état complet de bien-être, qui atteste de son retour vers la santé. D'ailleurs, certains ne se sentent parfois jamais guéris d'un cancer. Il faut distinguer guérison physique et guérison psychique. Ici, même si la rémission est bien déclarée, il est difficile de se sentir psychologiquement soigné, d'autant que les risques de récurrences sont importants et qu'il subira régulièrement des examens de contrôle. Aïcha, qui déclare avoir toujours une « *anxiété* » alors qu'elle est en rémission:

« Après que j'ai été déclaré guéri par les médecins traitants, j'avais toujours une "anxiété", tout particulièrement à l'occasion des consultations de surveillance » (Entretien, Aïcha, avril 2016).

« *L'anxiété* » et « *d'angoisse* » participe sans aucun doute, à entretenir chez certains patients 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 rencontre certain soigné pour se reconnaître guéris. « 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).

Philippe Bataille a fait des observations similaires concernant le rapport au guéri. Il souligne que « sortir du soin spécialisé en cancérologie ne signifie pas que la maladie soit terminée ». L'auteur atteste 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). Le même constat est établi par Anne Chantal Hardy, qui aperçoit

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 ».

Ces éléments illustrent combien, pour certains, l'expérience du cancer ne s'efface jamais complètement. Pour ces soignés, sortir de la maladie cancéreuse prend ici la forme d'une nouvelle épreuve qui implique de faire le « *deuil* » d'une vie que la maladie a impacté et dont les retentissements rendent difficile à reprendre là où on l'avait laissée.

Si Kheira, Aicha et Saliha nous ont fait part de leur difficulté à sortir des soins et à se percevoir guéri, d'autres, au contraire, semble avoir réussi la rupture avec la maladie cancéreuse. C'est le cas, par exemple, Abdelkader qui a été traité pour un cancer du poumon 2007, étant opéré, Abdelkader a reçu 16 cures de chimiothérapie. Il estime ne pas avoir conservé de séquelles de son cancer et nous explique qu'il a mis fin à cette maladie. Pour Abdelkader le cancer c'était « une épreuve (إبتلاء) avec laquelle Allah voulait tester sa patience (الصبر) ». Son cancer est une expérience révolue puisqu'il a « *réussi l'épreuve* ».

Cette dimension spirituelle qu'on trouve chez Abdelkader tout au long de l'entrevu, lui donne de l'espérance, du courage et lui permet d'appréhender la maladie du côté positif et ainsi d'agir contre le risque de détresse psychologique et d'interpréter autrement les choses, notamment, la notion de guérison. La spiritualité répond fondamentalement au besoin de trouver un sens et une raison aux événements de la vie (Potter, Perry, 2010 & Jobin, 2012). C'est également le cas de Zoubir atteint en 2011 par un cancer de l'os. Ses traitements ont consisté en une intervention chirurgicale particulièrement lourde (amputation de la jambe gauche) associée à une radiothérapie. En 2012, une seconde lésion, pulmonaire, lui a été

diagnostiquée. Il a été, de nouveau, opéré. Lorsque nous le rencontrons, en 2015, Zoubir est à 4 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, Zoubir se considère guéri : « *Hamdolilah, le cancer maintenant s'est guéri* ».

À l'instar d'Abdelkader, Zoubir 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 (handicape suite à l'amputation de la jambe gauche).

Ce rapport au guérir, différent de celui des autres soignés cités plus haut, puisque les patients dans le cas de Abdelkader et Zoubir se perçoivent guéris, quand bien même ils ne le seraient pas 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 séquelles des traitements. Le cancer a remué 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).

À l'instar de « sentiment de non-guérison », le « sentiment de guérison » présente un ancrage social spécifique. Elle concerne en priorité des hommes¹⁰¹. Malgré qu'on n'est loin de conclure un tel résultat, vu le nombre restreint des enquêtés, néanmoins 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).

¹⁰¹ Sur les 20 enquêtés, il y a 5 soignés en phase de rémission, dans 2/5 ont déclaré guéri sont des hommes (Abdelkader et Zoubir) et 3/5 déclarés non guéri sont des femmes (Aicha, Saliha et Kheira).

5. La famille comme facteur de différenciation

Du commencement à la fin de la trajectoire, la famille constitue une réelle assistance pour le soigné qui, affaibli et fragilisé par la maladie et les traitements, est en difficulté pour faire face au quotidien. Les sociologues de la santé se sont attachés à montrer, sur les traces 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).

De nombreuses études ont montré le rôle du travail profane, notamment des « aidants familiaux » dans le domaine de la santé (Cresson, 1997 ; Cresson, 2006 ; Mebtoul, 2010 ; Castra, 2010). À notre tour, nous avons montré comment la présence familiale peut jouer un facteur de différenciation dans la quête diagnostic et durant la prise de décision thérapeutique à travers l'exemple de Belkacem qui a consulté après que sa femme se soit aperçue de ses symptômes (cracher du sang). Inquiète, cette dernière lui a pris rendez-vous immédiatement. C'est également le cas de Aïcha, et comment son mari médecin a remis en cause le diagnostic du premier médecin traitant en insistant pour faire passer le dossier de sa femme dans une réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP). Nicolas Sallée qui a mené une recherche sur le cancer pédiatrique a montré 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). Si le fait d'être entouré participe souvent à réduire la temporalité diagnostique, et collabore activement dans la décision du traitement, la famille est un facteur pronostic sur la qualité de vie après le traitement et même très probablement sur le pronostic vital. Encore 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, « susceptible de laisser le décès survenir plus rapidement » (Castra, 2010, p. 207).

Zoubir nous explique ainsi que sa sœur a été un support indispensable dans son combat contre la maladie : « *c'est ma sœur qui m'a beaucoup aidé(...) et qui a été toujours là pour moi* ». De la même manière, Aicha met en avant l'importance du soutien familial pour faire face à la maladie : « mon mari, mes sœurs étaient tout le temps là pour moi ». Ainsi, et durant l'entretien une fois on a posé la question : « *Qu'est-ce qui vous a aidé à surmonter la maladie ?* », l'entourage a été la réponse qui nous a le plus souvent été apportée.

Si le fait d'être entouré est un facteur favorisant, l'isolement peut, au contraire, rendre la situation de certains patients plus vulnérable tout au long de la trajectoire. Le cas de Fatiha, qui n'avait personne pour l'aider à la maison, dans ses activités quotidiennes en s'occupant, par exemple, du ménage, des repas, des courses, ou encore en prenant en charge ses deux enfants handicapés. Ce qui a rendu la situation de Fatiha très difficile durant et après le traitement. En outre, il nous semble que le rôle de la famille est autant plus important que la population est vulnérable et faiblement dotée en ressources diverses. « 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).

Les patients isolés sont donc pénalisés par l'absence de soutien familial qui continue à jouer son rôle de facteur de différenciation interclasses. S'il module les temporalités diagnostiques, il intervient également dans la décision médicale favorisant ceux qui en disposent. 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).

6. Les inégalités d'accès aux soins de support

La prise en charge d'un cancer ne s'arrête pas au traitement de la seule maladie. Le terme « soins de support » désigne l'ensemble des soins qui prennent en charge les conséquences, pour le malade, d'un cancer et de ses traitements : douleurs, troubles alimentaires, problèmes sociaux, psychologiques. Les soins de support sont donc complémentaires des traitements destinés à soigner la tumeur en tant que telle (chirurgie, radiothérapie, chimiothérapie). Ils sont déterminants en termes de qualité de vie pour la personne malade. Si dans les établissements de soins, cette offre est principalement de nature médicale et paramédicale, ailleurs, des associations de patients recouvrent également des supports qui relèvent davantage de ce qu'il est d'usage d'appeler des médecines alternatives ou des pratiques non conventionnelles. Elles proposent ainsi des groupes de parole et de soutien psychologique, des groupes de convivialité, de relaxation, des ateliers d'écriture, d'activité physique adaptée, des conseils en nutrition ainsi que d'accompagnement social (notamment une aide aux démarches administratives) et des aides financières et matérielles ponctuelles.

Après avoir identifié une partie des supports proposés 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.

6.1- Usage différencié des soins de support

De réelles disparités sont apparues en ce qui concerne la mobilisation de ces supports. Nos enquêtés (20) ont rarement évoqué, à l'occasion des entretiens, les supports auxquels ils ont recouru pour faire face à la maladie puis pour se reconstruire. Six d'entre eux ont mentionné avoir rencontré un psychologue au

cours de leur trajectoire. Il s'agissait de Aicha, Zineb¹⁰², Zohra¹⁰³, Fatima¹⁰⁴, Zoubir¹⁰⁵ et Abdou¹⁰⁶. La plupart étaient issus des catégories moyennes et supérieures.

Zineb, Zohra, Aicha¹⁰⁷ et Zoubir sont les seuls soignés à avoir fait mention du recours à des pratiques non- conventionnelles. Zoubir a fait de la sophrologie¹⁰⁸ et de la kinésithérapie durant son hospitalisation dans un hôpital en France. Zineb, Aicha et Zohra ont fait des séances de relaxation, et ont participé à des groupes de parole au sein d'une association. D'autres, au contraire, n'ont rien fait, par exemple le cas de Fatiha et Rabah qui ont été dans le besoin. Ils n'ont rencontré ni d'assistante sociale ni bénéficié d'une aide à domicile. Nos données de terrain suggèrent que ces supports bénéficient davantage aux femmes plus qu'aux hommes. Une étude s'est intéressée à la participation de deux types de soins de support : de la psycho-oncologie et des soins effectués par une infirmière clinicienne reposant sur une « approche psychocorporelle (incluant le toucher et le massage) ». Cette étude 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 y participaient, la demande était plus souvent portée par les proches (Dudoit & al., 2007). Ainsi que des travaux 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). Enfin, Sandrine Knobé remarque ainsi que : « *le recours à des thérapies complémentaires semble*

¹⁰² Zineb, 47ans, cancer de la thyroïde, célibataire, infirmière.

¹⁰³ Zohra, 46 ans, cancer du plancher buccal(VADS), célibataire, secrétaire de direction.

¹⁰⁴ Fatima, 44 ans, femme au foyer, deux enfants cancer du foie, mari ingénieur en Gene civil.

¹⁰⁵ Zoubir, 47 ans, cancer de l'os, enseignant, marié, 4 enfants.

¹⁰⁶ Abdou, 39 ans, cancer de l'os, marié, chef de département (entreprise)

¹⁰⁷ Aicha, 49 ans, cancer des ovaires, cadre supérieur, mariée, 5 enfants, marie médecin

¹⁰⁸ 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.

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).

Ces résultats démontrent que les supports sont inégalement mobilisés. Autrement dit, sont au profit des populations les plus dotées. Et pour mieux comprendre cette différenciation, il nous semble utile de nous pencher sur le profil des soignés qui recourent aux associations.

Rare les soignés enquêtés qui ont déclaré avoir eu un contact avec une association de malade. Ce contact ne concerne que 3/20 des patients interrogés et sont principalement des femmes provenant des classes moyennes et supérieures. Ce profil fait écho à celui des autres adhérents d'associations que nous avons rencontrés durant la phase exploratrice de cette thèse. Ces adhérents sont majoritairement des femmes atteintes d'un cancer du sein. Ils sont principalement issus des catégories moyennes et supérieures. Et ceux issus des classes populaires étaient exclusivement des femmes.

Benkada Houari qui a mené une recherche dans le cadre de préparation de magister en sociologie de la santé (2013) obtient des résultats similaires aux nôtres. Cette étude s'est intéressée aux associations d'aide aux malades à l'hôpital d'Oran. Il a conclu à une différence de recours entre les hommes et les femmes *« l'appartenance au genre féminin est la première des caractéristiques communes avec la population bénévole hospitalière hospitalisée à notre niveau. Une seule association a pour responsable un homme. Toutes autres sont gérées par des femmes, et même les membres sont des femmes pour la plus part »* (Benkada, 2013). Enfin 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). 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. Ce qui nous amène à traiter les raisons pour lesquelles ces publics ne s'en saisissent pas l'occasion.

Le phénomène du non-recours renvoie, « 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). Warin, a mis à jour trois formes principales de non-recours. 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 pas demandée, pour différentes raisons, par exemple, par désintérêt.

Conclusion

Être guéri ne revêt pas le même sens pour tous, puisque la guérison ne renvoie pas nécessairement à la représentation biomédicale. 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). 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). Si 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, l'isolement peut, au contraire, pénaliser le soigné pour lequel on redoutera, le retour à la vie normale après un lourd traitement. Ce qui pénalise le soigné de bénéficier de soins du support du moment où la demande était plus souvent portée par les proches (Dudoit & al., 2007).

Conclusion générale

La santé est l'une des dimensions de la vie pour lesquelles il existe encore aujourd'hui de fortes inégalités sociales dont certaines, comme c'est le cas pour le cancer, ont tendance à s'accroître. Cette thèse est consacrée à l'étude des inégalités sociales de la santé et plus précisément celle face au cancer. Il s'agissait d'avancer une analyse du processus de mise en forme de ces inégalités. Autrement dit, de rendre compte de la façon dont le cancer produit des inégalités tout au long de la trajectoire.

Le développement de l'épidémiologie et de santé publique a engendré depuis plusieurs années les inégalités face au cancer à travers des modèles bio statistiques basés sur les concepts de risque, de facteurs de risque et de population à risque (Bouyer, Hémon, Cordier et al., 1993). Notre apport dans cette thèse a été de proposer un regard sociologique sur cette question. Une question que Marcel Goldberg et ses collègues en 2002 attiraient l'attention sur le désintérêt des sociologues français pour la question des inégalités sociales de santé, un sujet 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 que nous avons adoptée s'est distinguée du modèle épidémiologique qui appréhende les inégalités en se centrant sur des liens de causalité. L'épidémiologie, par ses méthodes, assure un traitement partiel des déterminants socioculturels. Elle permet de dévoiler une partie du social. Mais le social n'est pas uniquement une pondération des statistiques disponibles, ce sont aussi des normes, des valeurs, présentations, des symboles, un imaginaire (Herbert, 2008). On sait que les ouvriers meurent davantage du cancer que les cadres, parce qu'ils boivent et fument davantage ou sont diagnostiqués plus tardivement. Les études épidémiologiques ont démontré que le tabac et l'alcool augmentent plus

particulièrement le risque de développer certains cancers : voies aérodigestives supérieures, œsophage, foie, sein et cancer colorectal, mais elles ne nous dit rien des raisons pour lesquelles certaines populations adoptent de tels comportements. C'est pourquoi nous nous sommes donc attaché à *comprendre* le phénomène des inégalités sociales face au cancer. 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).

Dans cette recherche, nous nous sommes engagé à expliquer dans quels contextes et par quels processus les individus soignés en viennent à adopter des attitudes et des comportements spécifiques. Autrement dit, à décrire « l'ancrage des attitudes dans les contraintes de leurs conditions d'existence » (Druhle, 1996, p. 280). Notre analyse montre une pluralité et un entrecroisement des logiques et établit qu'il n'y a pas une explication, mais un faisceau d'éléments à prendre en compte.

Pour une meilleure analyse des inégalités sociales en matière de la santé, nous avons suivi les recommandations de Didier Fassin. Pour lui, comprendre les inégalités sociales de santé suppose de s'intéresser à l'ensemble de la structure sociale (Fassin, 2000). C'est pour cela que nous avons, en effet, choisi une analyse comparative des trajectoires de soignés. Autrement dit, nous nous sommes centrés sur l'étude des trajectoires des soignés de différentes catégories sociales.

Enfin, pour répondre à nos questionnements, cette démarche nous a permis d'insister sur la diversité des expériences de cancer. Nous avons accordé une attention particulière à la façon dont ces expériences s'adaptent en fonction du milieu social d'origine des soignés. Il nous semble que cette complexité est l'un des résultats centraux de notre recherche, ce que nous allons nous attacher à expliciter juste après.

Notre analyse des trajectoires de cancer a été menée dès les premières

manifestations organiques de la maladie jusqu'à l'après-cancer, se basant sur une hypothèse, que les inégalités sociales du cancer se construisent et se renforcent tout au long des trajectoires.

Le phénomène de retard au diagnostic dans les populations modestes (Merletti et al., 2011) 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.

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. Les membres des classes populaires sont confrontés à des contraintes quotidiennes qui les obligent à hiérarchiser leurs besoins, et dans la plupart du temps, la santé pour cette population n'est pas une priorité comme on a déjà pu le constater avec le cas de Fatiha. Ce contexte de vie conduit à développer des stratégies d'évitement. Par exemple, le manque de moyen amène parfois à recourir à l'automédication. Nous avons montré que la relation médecin-patient est influencée par la distance sociale au cours du processus diagnostique. Le médecin adapte son discours au statut social du patient (du moins ce qu'il en perçoit et aux capacités cognitives qu'il en préjuge). Ainsi, les patients des catégories sociales inférieures reçoivent en moyenne des énoncés plus chargés négativement d'un point de vue émotionnel, dans un cadre de consultation plus directif et moins participant, et reçoivent également moins d'informations et moins d'instructions. D'autre part, le mode de communication du médecin est également influencé par le modèle de communication du patient. Or les patients des classes sociales supérieures communiquent plus activement, demandent plus d'information, ont une expressivité affective et émotionnelle plus grande et expriment plus souvent et plus facilement des opinions arrêtées.

Au total, les patients les plus modestes sont défavorisés par une perception plus volontiers erronée de leurs émotions et de leurs attentes de la part du médecin. Par exemple, une étude anthropologique conduite dans des services de cancérologie a montré que les médecins anticipent une moindre capacité à supporter le coût psychologique d'une annonce difficile chez les individus issus d'une catégorie sociale modeste (Fainzang, 2009). Pour autant, les origines sociales du médecin influencent aussi ses propres perceptions et ses capacités à communiquer avec un patient dont le statut social correspond à celui de ses propres parents. Nous avons ainsi souligné combien le capital social peut 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 ainsi que dans l'accès aux traitements.

Les « facteurs de risque » individuels constituent 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 alcooliques 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). 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).

Nous avons montré que le sentiment de guérison est variable en fonction des

catégories considérées. 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.

Cette recherche a également permis de montrer que l'institution de santé participe à la reproduction des inégalités sociales en matière de cancer.

Enfin, il est apparu tout au long de cette recherche, que les 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 de mêmes marges de manœuvre pour négocier la relation de soin.

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.

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. (1980), « Peur et image de la maladie : l'opposition cancer/maladies cardiaques », *Bulletin du cancer*, n° 67-2, pp. 183-190.

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. (2010), *les inégalités sociales de santé*, Paris, Anthropos/Économica, « Écrits ».

Aïach P. & Niewiadomski C. (2008 c), *Lutter contre les ISS, Politiques publiques et pratiques professionnelles*, Rennes, Presses de l'EHESP, « Recherche santé sociale ».

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 ».

Aiach 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.

Al-Azri, M., Al-Awisi, H., & Al-Moundhri, M. (2009). Coping with a diagnosis of breast cancer-literature review and implications for developing countries. *Breast Journal*, 15 (6), 615–622.

Arborio A.M. & Fournier P. (1999), *L'enquête et ses méthodes : l'observation directe*, Paris, Nathan Université.

Augé M. (1984), « Ordre biologique, ordre social : la maladie forme élémentaire de l'événement », in **Augé M. & Herzlich C.**, *Le Sens du mal. Anthropologie, histoire et sociologie de la maladie*, Paris, Éditions des archives contemporaines.**Morin, M.** (1996), Perspectives de recherches pour l'étude empirique de l'explication sociale des maladies. *Psychologie Française*, 41-42, 147-154.

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.

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.

Bacqué, M-F. & Dolbeaut, S. (2007), « Quelles missions et fonctions pour le psycho-oncologue ? » In S. Dolbeault, S. Dauchy, A. Brédart & M. Consoli (Eds.), *La Psycho-oncologie* (pp. 19-30). Paris : John Libb.

Balducci L., Lyman G.H. (1997), “Cancer in the elderly. Epidemiologic and clinical implications”, *Clinics in Geriatric Medicine*, 13, 1–14.

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.

Bégot A.C. (2010), *Médecines parallèles et cancer. Une étude sociologique*, Paris, L’Harmattan, « Logiques sociales ».

Benjamin D, Zoé R. (2016), *Sociologie du cancer* Paris, Éd. La Découverte, coll. Repères, 2016.

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.

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 », 11e congrès de l’AFSP, Strasbourg, 31 août-2 septembre.

Bernardino Ramazzini. (1990), Essai sur les maladies des artisans [Modène, 1700 ; Paris, 1777 pour la première traduction française], Paris, Alexitère éditions, p. 12. [En ligne]

Berthier N. (1998), Les techniques d'enquête en sciences sociales, Méthode et exercices corrigés, Paris, Armand Colin, coll. « Coursus », 3e édition en 2010, p. 78.

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.

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.

Bertolotto F. et al. (2003), « Facteurs sociaux de l'absence de participation aux campagnes de dépistage de masse de cancer du sein » *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*, vol. 4p. 1-4.

Blanchet A, Gotman A. (2006), L'entretien, Paris, Armand Colin, coll. « Sociologie 128 », Série « L'enquête et ses méthodes », deuxième édition en 2010, p. 24.

Blane D. & Aiach P. (2010), « Les réponses politiques européennes face aux inégalités sociales de santé » in Niewiadomski C. & Aiach 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.

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.

Bonnet M. (2011), *Anthropologie d'un service de cancérologie pédiatrique*, Paris, L'Harmattan.

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. (1980), *Le sens pratique*, Paris, Minuit.

Bras P.-L. (2011), « Peut-on réformer l'organisation des soins de premier recours ? », *Les Tribunes de la santé*, Vol. 1, n° 30, p. 11.

Braveman, P. A., & Gruskin, S. (2003), Defining equity in health. *Journal of Epidemiology and Community Health*, 57 (4), 254–258. doi:10.1136/jech.57.4.254.

Braveman, P. A., Egerter, S. A., & Mockenhaupt, R. E. (2011), Broadening the focus: the need to address the social determinants of health. *American Journal of Preventive Medicine*, 40 (1 Suppl 1), S4—18. doi:10.1016/j.amepre.2010.10.002.

Braverman, Paula et S. Gruskin. (2003), Defining equity in health, *Journal of Epidemiology and Community Health*, 57, 254–258.

BreGetzer J. (1977), « Une campagne exemplaire pour l'auto-examen du sein », *La Revue de l'Infirmière*, 27 (10), p.857-860.

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.

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. & Ménoret M. (2004), *Sociologie de la santé, Institution, 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.

Chassaing K. & Wasser A.M. (2010), « Travailler autrement », *Travailler*, n° 1, Vol. 23, pp. 99-136.

Cléau H. (2008), « Corps malade et corps performant, transformation d'une norme sociale dans l'expérience cancéreuse », *Revue Interrogations*, n ° 7, « Le corps performant ».

Cockerham W.C. (2016), *The New Blackwell Companion to Medical Sociology*, Willey 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. & Legrand E. (2011), « Alimentation et cancers. Personnes atteintes et autorités alternatives », *Anthropologie & Santé* [En ligne], n° 2.

Cohen P. & Rossi I. (2011), « Le pluralisme thérapeutique en mouvement », *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 ».

Confavreux J., Lindgaard J. & Beaud S. (dir.) (2006), *La France invisible*, Paris, La découverte.

Crawford R. (1980), "Healthism and the Medicalization of Everyday Life", *Int Journal of Health Services*, 10 (3), pp. 365–388.

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.

Crombie, I. K., Irvine, L., Elliott, L., & Wallace, H. (2005), *Closing the Health Inequalities Gap: An International Perspective*. Copenhagen, Denmark. [En ligne].

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.

Déchamp-Le Roux C. (2002), *L'emprise de la technologie médicale sur la qualité sociale*, Paris, l'Harmattan, « Logiques Sociales ».

Déchamp-Le Roux C. & Rafael F. (2015), *Santé mentale : guérison et rétablissement. Regards croisés*, Montrouge, Éditions John Libbey Eurotext, « Offre de soins en psychiatrie ».

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.

Delaporte, C. (2001), *Dire la vérité au malade*, Odile Jakob. Colloque Ethique et cancer, acte du colloque 2008. Paris.

Demilly L. & Garnoussi N. (2016), *Aller mieux. Approches sociologiques*, Villeneuve d'Ascq, Presses Universitaires du Septentrion, « Le regard sociologique ».

Derbez B. & Rollin Z. (2016), *Sociologie de cancer*, Paris, La Découverte, « Repères ».

Descartes R. (1991 [1637]), *Discours de la méthode*, Paris, Gallimard.

Desoubaux 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. (2013), « Négocier ses besoins dans un univers contraint. Le renoncement aux soins en situation de précarité », *Anthropologie et Santé* [En ligne], n° 6.

Dodier N, Camus A. (1997), « L'hospitalité de l'hôpital : L'accueil et le tri des patients aux urgences médicales ». *Communications*

Dodier N. (2003), *Leçons politiques de l'épidémie de sida*, Paris, Éd de l'EHESS, « Cas de figure ».

Dormont B, Samson A. L. (2008), « Démographie médicale et carrières des médecins généralistes : les inégalités entre générations », *Economie et statistique*, n° 414, p. 3-30.

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 ».

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 É. (1893) *De la division du travail social*, Paris, PUF, 7e édition [2007]
1895 — *Les règles de la méthode sociologique*, Paris, PUF, 10^e édition [1999]
1897 — *Le suicide. Étude de sociologie*, Paris, PUF, 9^e édition [1997].

Ehrenberg A. (2012), *La société du malaise*, Paris, Odile Jacob.

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.

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. (1997), « les stratégies paradoxales : réflexion sur la question de l'incohérence des conduites de malades ». *Sciences sociales et santé*, vol.15, n 3, 1997 : 5-23 *SANTÉ, L'ÉTAT D'URGENCE*, 2014. *Alternatives économiques*, hors-série, n° 66.

Fainzang S. (2001), « Médicaments et société. Le patient, le médecin et l'ordonnance », Paris, PUF.

Fainzang S. (2006), *La relation médecins-malades. Information et mensonge*, 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. (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. (2008), « Les impenses 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.

Flick U. (1993), *La Perception quotidienne de la santé et de la maladie. Théories subjectives et représentations sociales*, Paris, L'Harmattan.

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).

Freidson E. (1984 [1970]), *La profession médicale*, Paris, Payot.

Gajdos C., Tartter P.I., Bleiweiss I.J., Lopchinsky R.A., Bernstein J.-L. (2001), “The consequence of undertreating breast cancer in the elderly”, *The Journal of the American College of Surgeons*, 192: 698–707.

Gelly M. & Pitti L. (2016), « Une médecine de classe ? Inégalités sociales, système de santé et pratiques de soins », *Agone*, n° 58, pp. 7-18.

Gelly M. & Pitti L. (2016), « Une médecine de classe ? Inégalités sociales, système de santé et pratiques de soins », *Agone*, n° 58, pp. 7-18.

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.

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.

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.

GreggJ, Curry RH. (1994), Explanatory models for cancer among african-american women at two Atlanta neighborhood health centers: the implications for a cancer screening programme, *Social Science and medicine*, 39 (4): 519-26.

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 Three Regions of France”, *British Journal of Cancer*, n ° 72, pp. 1278–1282.

Gwenn Menvielle, Annette Leclerc, Jean-François Chastang, Danièle Luce. (2008), “Inégalités sociales de mortalité par cancer en France : état des lieux et évolution temporelle”, *BEH*, n° 33, p.292

Halbwachs M. (1912), *La théorie de l’homme moyen. Essai sur Quetelet et la statistique morale*, Paris, Félix Alcan.

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 ».

Hamon-Valanchon H. (2010), *Femmes et cancer. Récits de maladie*, Paris, L'Harmattan, « La Librairie des Humanités ».

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. (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.

Hardy A.C. & Lecompte H. (2009), *Lorsque l'enfant guérit... Étude 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.

HCSP. (2009), *Les inégalités sociales de santé. Sortir de la fatalité*, 99 p.

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. & 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. & 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.

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.

Herzlich C., Pierret J. (1991), *Malades d’hier, malades d’aujourd’hui*, Paris, Bibliothèque scientifique Payot, (2e édition).

Herzlich Cl. & Augé M. (2000), *Le Sens du mal. Anthropologie, histoire, sociologie de la maladie*, Paris, Archives contemporaines.

Hours B. (2003), « La santé au cœur des lendemains qui chantent et qui déchantent », *Sciences sociales et Santé*, Vol. 21, pp. 109-114. [En ligne].

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.

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.

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.

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), *La situation du cancer en 2011*, Boulogne-Billancourt, ouvrage collectif édité par l'INCa, “Collection état des lieux et des connaissances”.

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.

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.

Jobin G. (2012), *Des religions à la spiritualité. Une appropriation biomédicale du religieux dans l'hôpital. Soins & Spiritualités. Lumen Vitae.*

Jodelet, D. (1989), *Folies et représentations sociales.* Paris : Presses Universitaires de France.

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.

Jutel. A., 2009, "Sociology of diagnostic: a preliminary review" *Sociology of Health & Illness*, vol.31, n ° 2, p278-299.

Kivits J., Balard F., Fournier C. & Winance M (dir.) (2016), *Les recherches qualitatives en santé*, Malakoff, Armand Colin.

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

Knobé S. (2008 a), « Les associations de lutte contre le cancer face aux inégalités sociales de santé », *Sociologie Santé*, n° 28, pp. 217-228.

Knobé S. (2008 b), « 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. (2009 b), « Logiques d'engagement des malades dans la lutte contre le cancer », *Socio-logos [En ligne]*, n° 4.

Knobé S. (2009a), « Engagement associatif et cancer. Résultats d'une enquête sociologique », *Bulletin du cancer*, n° 5, Vol. 96, pp. 511-517.

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., Groenhouf 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.

Lacourse M-T. (2006), *Sociologie de la santé*, Québec, Chenelière Éducation.

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. [en ligne].

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 ».

Leclerc A., Fassin D., Grandjean H et Kaminski M. (2000), *Les inégalités sociales de santé*, Paris, La Découverte.

Leclerc A., Fassin D., Grandjean H., Kaminski M. & Lang T. (2000), les inégalités sociales de santé, Paris, la découverte, « Recherches ».

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.

LEWIS, O. (1969), “The Culture of Poverty”, in D.P. Moynihan (ed.), *On Understanding Poverty: Perspectives from the Social Science*, New York, Basic Book.

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.

Löwy I. (2013), « Le genre du cancer », *Clio. Femmes, Genre, Histoire*, n° 37/2013, pp. 65 — 83.

Mackenbach J.P. & Bakker M. (dir.) (2002), *Reducing Inequalities in Health: A European Perspective*, London, Routledge.

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.

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., 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.

Marche H. & Pian A. (2014), « Vieillir et faire face au cancer : des ressources objectives aux ressources sélectives », *Sociologie S* □En ligne□, « Premiers textes ».

Marmot, M. (2005), Social determinants of health inequalities. *Lancet*, 365 (9464), 1099–104. Doi:10.1016/S0140-6736 (05)71146-6.

Marmot, M. (2007), Achieving health equity: from root causes to fair outcomes. *Lancet*, 370 (9593), 1153–63. doi:10.1016/S0140-6736 (07) 61385-3.

Massé R. (1995), *Culture et santé publique*, Montréal, Paris, Gaëtan Morin Editeur.

Masullo A. (2006), Santé et recours aux soins des populations précaires, ERIS, 15 p.

Maud Gelly & Laure Petti. (2016), « Une médecine de classe ? Inégalités sociales, système de santé et pratiques de soins » in *Agone*. N° 58, quand la santé décuple les inégalités.

Mauss Marcel. (1971), *Essais de sociologie*, Paris, Le Seuil, Collection « Points Sciences humaines ».

Mebtoul M. (2009), eds., « Les logiques sociosantaires des familles de Tamanrasset », rapport de recherche, (GRAS-Université d'Oran).

Mebtoul M. (2010), eds. « Les logiques sociosantaires des familles de Aïn-Salah, rapport de recherche (GRAS-Université d'Oran).

Mebtoul, M. (2003), « La médecine face aux pouvoirs : l'exemple de l'Algérie », *Socio-Anthropologie*, N°5, *Médecine et santé : symboliques des corps*. [En ligne].

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. (2008 a), « Le genre dans l'histoire de la maladie cancéreuse : le façonnement sociétale de la santé et ses inégalités », *Sociologie Santé*, n° 28.

Meidani A. (2008 b), *Cancers, effets de génération et rapports sociaux de genre : les interactions soignants/soignés*, Rapport II 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.

Ménoiret M. (1999), *Les temps du cancer*, Paris, CNRS éditions.

Ménoiret M. (2007 a), “Informer, mais convaincre : incertitude médicale et rhétorique statistique en cancérologie”, *Sciences sociales et santé*, 1/2007, Vol. 25, pp. 33-54.

Ménoiret M. (2007 a), « Informer, mais convaincre : incertitude médicale et rhétorique statistique en cancérologie », *Sciences sociales et santé*, 1/2007, Vol. 25, pp. 33-54.

Ménoiret M. (2007 b), “Le risque de cancer du sein en France : un mode unique de prévention”, *Sociologie et Société*, Vol. 39, n° 1, pp. 145-160.

Ménoiret 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. 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., Leclerc A., Chastang J.F. & Luce D. (2008 a), « Inégalités sociales de mortalité par cancer en France : état des lieux et évolution temporelle », *Bulletin épidémiologique hebdomadaire* (BEH) [En ligne], n° 33.

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 », *Environnemental Health*, Vol. 10, pp. 1-7.

Mino J.C., Cohen-Solal Z. & Kentish-Barnes N. (2016), « Arrêt des traitements et idéologies thérapeutiques du cancer », *Anthropologie & Santé* [En ligne], n° 12.

Minot J.C. & Lefève C. (2016), *Vivre après un cancer. Favoriser le soin de soi*, Paris, Dunod, « Santé, Social, Dunod ».

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.

Moscovici S. (1961), *La psychanalyse son image et son public : Étude sur la représentation sociale de la psychanalyse*. Paris : Puf, 1961. 650 p. Bibliothèque de psychanalyse et de psychologie clinique.

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.

Parsons T. (1951), *The Social System*, New York, The Free Press.

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.

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. (2008 b), « Sentiment de guérison : le discours médical à l'épreuve des logiques profanes », 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. 75-83.

Peretti-Watel P., Seror V. & Saliba M.L. (2008 a), « 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. (2008 a), « 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.

Petit A. (1998), *Secret et formes sociales*, PUF, Collection « Sociologie d'aujourd'hui ».

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 1890-1940*, Métailié, Paris.

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.

Pombet T. (2016), « Une reconnaissance de la singularité en cancérologie », *Anthropologie & Santé* [En ligne], n° 13.

Potter PA, Perry AG. (2010), *Soins infirmiers. Tome 1. Fondements généraux*. (3^eéd. Traduction C. Dallaire, S. Le May). Chenelière.

Potvin L., Moquet M.-J. & Jones C. (2010), *Réduire les inégalités sociales en santé*, Saint — Denis, INPES, « Santé en action », 380 p.

Protiere C., Moatti J.-P. (2007), « Geriatric oncology: The necessary dialogue with the social and economic sciences », *Médecine Sciences*, 23 (S3) : 4-5.

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.

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.

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.

Rosen G. (1993), *A History of Public Health*, expanded edition, Baltimore, Johns Hopkins University Press.

Rossi I. (2011), « La parole comme soin : cancer et pluralisme thérapeutique », *Anthropologie & Santé* [En ligne], n° 2.

Saillant F. (1988), *Cancer et Culture. Produire le sens de la maladie*, Montréal, Les Éditions Saint-Martin.

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.

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. (2004), *Pour une anthropologie clinique : saisir le sens de l'expérience du cancer*, in Patrick Ben Soussan Éd., *Le cancer. Approche psychodynamique chez l'adulte*, Eres, Ramonville St Agne, pp. 31-45.

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.

Schmitz O. (2011), « Les points d'articulation entre homéopathie et oncologie conventionnelle », *Anthropologie & Santé* [En ligne], n° 2.

Selès J, Derouesné C. (2004), *Réflexions sur l'annonce du diagnostic de la maladie d'Alzheimer*. *Psychol NeuroPsychiatr Vieil* ; 2 : 133-40.

Sicot F. (2006), « La maladie mentale, quel objet pour la sociologie ? », *Déviance et société*, vol.30, n° 2, p.203-232.

Simiand F. (1906), « La causalité en histoire », *Bulletin de la Société française de philosophie*, vol.6, p. 245-290.

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.

Snyder, K. A., & Pearse, W. (2010). Crisis, social support, and the family response: exploring the narratives of young breast cancer survivors. *Journal of Psychosocial Oncology*, 28 (4), 413–431.

Sontag S. (2005), *La maladie comme métaphore*, Paris, Christian Bourgois.

Sophia Rosman. (2004), «L'expérience de la fatigue chez les malades atteints de cancer », *Santé publique* (Vol. 16), p. 509-520. DOI 10.3917/spub.043.0509

Soun E. (2004), *Des trajectoires de maladie d'Alzheimer*. L'Harmattan. Paris ; 8-15.

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.

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.

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.

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.

Tobin, G. A., & Begley, C. (2008). Receiving bad news: a phenomenological exploration of the lived experience of receiving a cancer diagnosis. *Cancer Nursing*, 31 (5), E31-39.doi:10.1097/01.NCC.0000305767.42475.7a.

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.

Vilermé L.R. (1989), tableau de l'état physique et moral des ouvriers employés dans les manufactures de coton, de laine et de soie, *Études et documentations internationales*, Paris, p.670 (première Édition 1840).

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.

Warin P. (2010), “Le non-recours : définition et typologies”, *ODENORE* [En ligne], Working paper, n ° 1.

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 Klincksieck-Masson.

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. (2007), “Typologie of actions to tackle social inequalities in health”, *Journal of Epidemiology and Community Health*, n ° 61, pp. 473–478.

Whitehead M. (2008), « La lutte contre les inégalités de santé en Europe : comment les réduire », dans : Niewiadomski C. & Aiach P., Lutter contre les inégalités sociales de santé. Politiques publiques et pratiques professionnelles, Rennes, Presses de l’EHESP, p.109-119.

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.

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.

THESES

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.

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.

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.

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.

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.

Lecompte H. (2013), Thèse pour le Doctorat de Sociologie, Une institution totale ? Enquête ethnographique d'un service d'oncopédiatrie, Université de Nantes, 370 p.

Loretti A. (2017), Thèse pour le Doctorat de Sociologie, 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. Université de Lille, 450p.

Lompo A B. (2013), Thèse pour le Doctorat de Sociologie, Le faible recours aux soins de santé au Burkina Faso : le cas des femmes Yadse dans la région nord. Université de Nantes, 307p.

Ménoret M. (1997), Thèse pour le Doctorat de Sociologie, *Temps et cancer dans l'hôpital : les trajectoires de l'expectative*, 500 p.

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.

Schraub S. (2007), Thèse pour le Doctorat de Sociologie, *Médecine parallèles et cancer : analyse sociologique 1962-2006*, Université Marc Bloch, 355 p.

Ghoul H. (2013), Thèse pour le Magister de Démographie, *évolution de l’espérance de vie en Algérie 1966-2013*, Université d’Oran, 180p

ANNEXES

Annexe n° 1 — Guide d'entretien

Annexe n°2 – Tableau récapitulatif des enquêtés rencontrés en entretien (n=20)

Annexe n°3 – code des catégories socioprofessionnelles

Annexe n°4 – Données relatives au registre du cancer.

Annexe n°5 – Lexique

Annexe n°1 - Guide d'entretien

Me présenter, garantir l'anonymat et demander l'autorisation d'utiliser le magnétophone.

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 ?

Sécurité sociale

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 ?
- Au paravent consultiez-vous régulièrement votre médecin avant ?

Selon l'âge :

- connaissez-vous l'existence d'un programme de dépistage du cancer ?
- 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 une assurance maladie (CNAS, CASNOS) ?
- avez-vous rencontré des problèmes à trouver des traitements spécifiques ?
- Avez-vous déjà eu des thérapeutiques non prises en charge ?
Si oui :
- 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 ?
- Aviez-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 ?

3— Conclusion :

- Y a-t-il des choses que vous souhaiteriez ajouter ?
- Des éléments non abordés qui vous semblent importants ?

4— Renseignements complémentaires :

- Âge : – Localisation cancéreuse :
- Stade de diagnostic :
- Lieu de résidence :
- Emploi :
- Niveau d’étude :
- Situation familiale :
- Si marié, profession du conjoint :
- Voiture à la maison ?
- Tranche de revenus du foyer (approximatif) :
- Moins de 20 000 Da
- Entre 20 000 et 30 000 Da
- Entre 31000 et 40 000 Da
- Entre 41 000 et 50 000 Da
- Entre 51 000 et 60 000 Da
- Plus de 60 000 Da
- Êtes-vous propriétaire ? ou locataire ?

Annexe n°2 - Tableau récapitulatif des enquêtés rencontrés en entretien (n=20)

N°	Date	Prénom	Âge	Sexe	Timing	Cancer	Sit. Mat	Profession	Histoire du maladie
1	06/14	Chérifa	54	F	85min	Sein	Mariée, 3 enfs	Enseignante	Diagnostiquée en 2014 En traitement au moment de l'entretien, décédée en 2016
2	06/15	Mohamed	74	M	120min	Maladie de Hodgkin	Marié, 5 enfs	Retraité	Diagnostiquée en 2011 Récidive en 2014 En traitement au moment de l'entretien, décédée en 2016
3	07/15	Zoubir	47	M	110min	Os	Marié, 3 enfs	Enseignant	Diagnostiquée en 2011 En rémission depuis 6 ans au moment de l'entretien
4	04/15	Belkacem	42	M	30min	Oropharynx (VADS) Œsophage	Marié, 1 enf	Fonctionnaire	Diagnostiquée en 2013 En traitement au moment de l'entretien, décédé en 2015

5	11/15	Rahma	52	F	70min	Collon	Veuve, 3 enfs	Sans, pris en charge par le fils aîné	Diagnostiquée en 2014 En traitement au moment de l'entretien
6	01/16	Saliha	50	F	40min	Sein	Divorcée, 4enfs	Femme de ménage	Diagnostiqué en 2010 Récidive en 2013 En rémission depuis 3 ans au moment de l'entretien
7	04/15	Aicha	49	F	90min	Utérus	Mariée, 3 enfs	Cadre	Diagnostiqué en 2016 En traitement au moment de l'entretien
8	04/16	Abdelkader	69	M	60min	Poumon	Marié, 5enfs	Retraité	Diagnostiqué en 2007 Récidive en 2008 En rémission depuis 6 ans au moment de l'entretien
9	08/14	Fatima	44	F	75min	Ulcère	Mariée, 2enfs	sans marie ingénieur génie-civil	Diagnostiqué en 2014 En traitement au moment de l'entretien, décédée en 2016

10	12/14	Zohra	46	F	50min	Plancher buccal (VADS)	Célibataire	secrétaire	Diagnostiqué en 2013 En traitement au moment de l'entretien
11	02/15	Rabah	62	M	30min	cerveau	Marié, Sans enf	Sans	Diagnostiquée en 2012 Récidive en 2014 En traitement au moment de l'entretien.
12	04/15	Abdou	39	M	60min	OS	Marié	Chef de département (entreprise)	Diagnostiquée en 2013 Récidive en 2015, décédé En 2017
13	05/15	Yamina	68	F	25min	Utérus	Veuve, 5 enfs	Retraité	Diagnostiquée en 2012 Récidive en 2014, décédé En 2017
14	09/15	Amine	37	M	55min	Ucemie	Célibataire	cadre	Diagnostiquée en 2015 traitement au moment de l'entretien

15	03/16	Kheira	54	F	45min	Sein	Divorcée, 2 enfs	sans	Diagnostiquée en 2013 Récidive en 2015 En traitement au moment de l'entretien
16	10/15	Hassen	76	M	25min	Colorectal	Marié, Sans enf	saisonnier	Diagnostiquée en 2012 Récidive en 2015 En traitement au moment de l'entretien, décédé en 2016
17	05/15	Zineb	47	F	65min	Tyroïde	Célibataire	Infermière	Diagnostiquée en 2014, En traitement au moment de l'entretien
18	05/15	Ali	49	M	30min	Ulcère	Marié, Sans enf	électricien	Diagnostiquée en 2011 Récidive en 2014 En traitement au moment de l'entretien
19	08/15	Rabiaa	75	F	45min	L'estomac	Veuve, 4 enfs	sans	Diagnostiquée en 2012, en traitement au moment de l'entretien

20	11/15	Fatiha	54	F	40min	Langue	Mariée, 3 enfs	sans	Diagnostiquée en février 2015, traitement au moment de l'entretien
----	-------	--------	----	---	-------	--------	----------------	------	---

Annexe n°3 - Code des catégories socioprofessionnelles

REPUBLIQUE ALGERIENNE DEMOCRATIQUE ET POPULAIRE

OFFICE NATIONAL DES STATISTIQUES

***QUATRIEME RECENSEMENT GENERAL DE LA POPULATION ET DE L'HABITAT CODE
DES CATEGORIES
SOCIO-PROFESSIONNELLES***

JUILLET 1998

Introduction:

Les Catégories Socio-Professionnelles sont déterminées à partir de trois critères:

- La situation individuelle de la personne
- La situation dans la profession
- La profession qu'exerce l'individu

a- La situation individuelle comporte 11 modalités, chaque modalité a un code spécifique de 0 à 9 et un blanc, comme suit:

CODE	LIBELLE
-------------	----------------

- | | |
|-------|--|
| 1 | Occupés Permanents (OCC) |
| 2 | Occupés Partiels (OCC) |
| 3 | Sans emploi et à la recherche d'un emploi ayant déjà travaillé (STR1) |
| 4 | Sans emploi et à la recherche d'un emploi n'ayant jamais travaillé (STR2) |
| 5 | Retraités (RET) |
| 6 | Pensionnaires (PENS) |
| 7 | Etudiants/Ecoliers (ETD/ECO) |
| 8 | Autres (AUT) (contient les femmes partiellement occupées, les femmes au foyer, les infirmes et les handicapés, les moins de 6 ans) |
| 9 | Non déclarés. |
| blanc | Non concernés |

b- La situation dans la profession comporte 9 modalités, chaque modalité a un code spécifique de 1 à 9 et un blanc, comme suit:

CODE	LIBELLE
-------------	----------------

- | | |
|-------|--|
| 1 | Employeurs |
| 2 | Indépendants |
| 3 | Salariés permanents |
| 4 | Salariés non permanents (salariés partiels). |
| 5 | Apprentis |
| 6 | Aides familiaux |
| 7 | Autres (AUT) (service national) |
| 9 | Non déclarés. |
| Blanc | Non concernés. |

c- La Profession est tirée de la classification des professions qui a été mise à jour sur la base de la classification internationale type des professions (CITP- 88)

La combinaison de ces trois critères donne à chaque fois une catégorie socio- professionnelle.

Les catégories socio-professionnelles avec le nombre de leurs différentes subdivisions

CODE	CATEGORIE	SOUS-CATEGORIE
0	Employeurs	2
1	Indépendants	4
2	Cadres Supérieurs et Professions Libérales	2
3	Cadres Moyens	5
4	Ouvriers	2
5	Employés	3
6	Manœuvres - Saisonniers	2
7	Personnel en Transit.	3
8	Inactifs – Inoccupés	8
9	Non Déclaré	1
TOTAL	10	32

**CODE DES CATEGORIES
SOCIO-PROFESSIONNELLES**

COD E	INTITULE CSP	SIT.IND IV	SIT. PROF.	PROFESSIONS
0 Employeurs				
01	Employeurs Agricole	OCC. = 1	Employeurs = 1	611 à 615, 621.
02	Employeurs non Agricole	OCC. = 1	Employeurs = 1	Toutes les professions sauf 211, 212, 213, 214, 221, 222, 231, 232, 233, 241, 242, 243, 244, 245, 341, 343, 611 à 615, 621.
1 Indépendants				
11	Agriculteurs	OCC. = 1	Indépendants = 2	611 à 615, 621.
12	Commerçants	OCC. = 1	Indépendants = 2	131, 522, 523, 911.
13	Artisans	OCC. = 1	Indépendants = 2	711, 712, 713, 714, 721, 722, 723, 724, 731, 732, 733, 734, 741, 742, 743, 744.
14	Autres Indépendants	OCC. = 1	Indépendants = 2	313, 325, 347, 348, 514, 515, 826, 832, 913.
2 Cadres Supérieurs et Professions Libérales				
21	Cadres Supérieurs	OCC. = 1	Salariés Permanents = 3	111, 112, 113, 121, 122, 131, 211, 212, 213, 214, 221, 222, 231, 232, 233, 241, 242, 243, 244, 245, 316.
22	Professions Libérales	OCC. = 1	Employeurs = 1 ou Indépendants = 2	211, 212, 213, 214, 221, 222, 231, 232, 233, 241, 242, 243, 244, 245, 341, 343.

COD E	INTITULE CSP	SIT.INDI V.	SIT.PROF.	PROFESSIONS
3 Cadres Moyens				
31	Techniciens	OCC. = 1	Salariés Permanents = 3	311, 312, 313, 314, 315, 321, 333, 724, 731.
32	Enseignement Fondamental	OCC. = 1	Salariés Permanents = 3	331, 332, 334.
33	Techniciens de Santé	OCC. = 1	Salariés Permanents = 3	322, 323, 324.
34	Administratif et de Services	OCC. = 1	Salariés Permanents = 3	341, 342, 343, 344, 345, 346, 517.
4 Ouvriers				
41	Ouvriers non Agricole	OCC. = 1	Salariés Permanents = 3	711, 712, 713, 714, 721, 722, 723, 732, 733, 734, 741, 742, 743, 744, 811, 812, 813, 814, 815, 816, 817, 821, 822, 823, 824, 825, 826, 827, 828, 829, 831, 832, 833, 834.
42	Ouvriers Agricoles	OCC. = 1	Salariés Permanents = 3	611 à 615, 621, 921.
5 Employés				
51	Employés de L'administration	OCC. = 1	Salariés Permanents = 3	246, 411, 412, 413, 414, 419.
52	Employés du Commerce et des Services	OCC. = 1	Salariés Permanents = 3	421, 422, 511, 512, 513, 514, 515, 516, 521, 522, 523.
53	Employés des Arts et de la Culture	OCC. = 1	Salariés Permanents = 3	347, 349.
6 Manœuvres – Saisonniers				
61	Manœuvres et Personnes sans Qualification	OCC. = 1	Salariés Permanents = 3	911, 912, 913, 914, 915, 916, 931, 932, 933.
62	Saisonniers	OCC. = 1	Salariés non Permanents = 4	Toutes professions

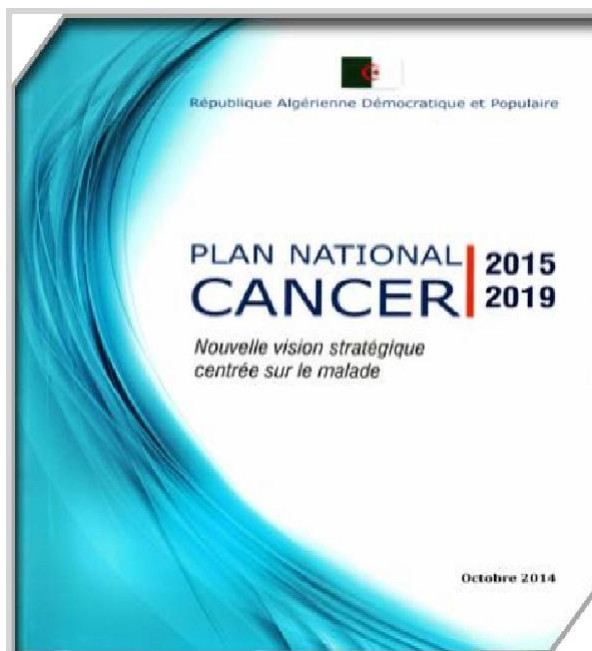
COD E	INTITULE CSP	SIT.INDI V.	SIT.PROF.	PROFESSIONS
7 Personnel en Transit.				
71	Aides Familiaux	OCC. = 1	Aides Famil = 6	Toutes professions
72	Apprentis	OCC. = 1	Apprentis = 5	Toutes professions
73	Occupés Partiels	OCC = 2	Salariés non Permanents = 4	Toutes professions
74	Service National	OCC = 1	AUT = 7	Toutes Professions
8 Inactifs – Inoccupés				
81	Retraités	RET = 5	N.C = Blanc	N.C
82	Pensionnaires	PENS = 6	N.C = Blanc	N.C
83	Etudiants	ETUD / ECOL= 7	N.C = Blanc	N.C
84	Autres inactifs	AUT = 8	N.C = Blanc	N.C
85	Inoccupés	STR1 = 3 STR2 = 4	N.C = Blanc	N.C
9 Non déclaré				
99	CSP Non déclaré	N.D = 9	N.D = 9	N.D =998

Annexe n°4 - Données relatives au registre du cancer.



Les cancers en Algérie Données Épidémiologiques du Réseau National des Registres du Cancer

Année 2015



REPUBLIQUE ALGERIENNE DEMOCRATIQUE ET POPULAIRE
MINISTÈRE DE LA SANTÉ LA POPULATION ET DE LA REFORME HOSPITALIÈRE

ARRETE N° 22 DU 18 FEV 2014 PORTANT CREATION, FONCTIONNEMENT ET ORGANISATION DU REGISTRE DU CANCER DE POPULATION



Les cancers en Algérie

Données Épidémiologiques du Réseau National des Registres du Cancer ,2015.

Hamdi Cherif M, Bouharati K, Kara L, Rouabah H, Hammouda D, Fouatih Z.

Introduction

En Algérie, la Journée Mondiale Contre le Cancer est célébrée le 04 Février 2017 à Sétif. C'est une journée internationale consacrée à la prévention, la détection et le traitement du cancer. Environ un tiers des cancers peuvent être prévenus, et d'autres peuvent être guéris s'ils sont diagnostiqués et traités suffisamment tôt.

Cette journée, est l'occasion pour nous de fêter ce taux de couverture d'enregistrement du cancer de 82 %, dont 52 % de registres validés, et de fournir les premières données d'incidences du Réseau National des Registres du Cancer et leurs projections futures.

Ces statistiques sont essentielles pour les futurs développements structurels et stratégiques pour lutter efficacement contre le cancer.

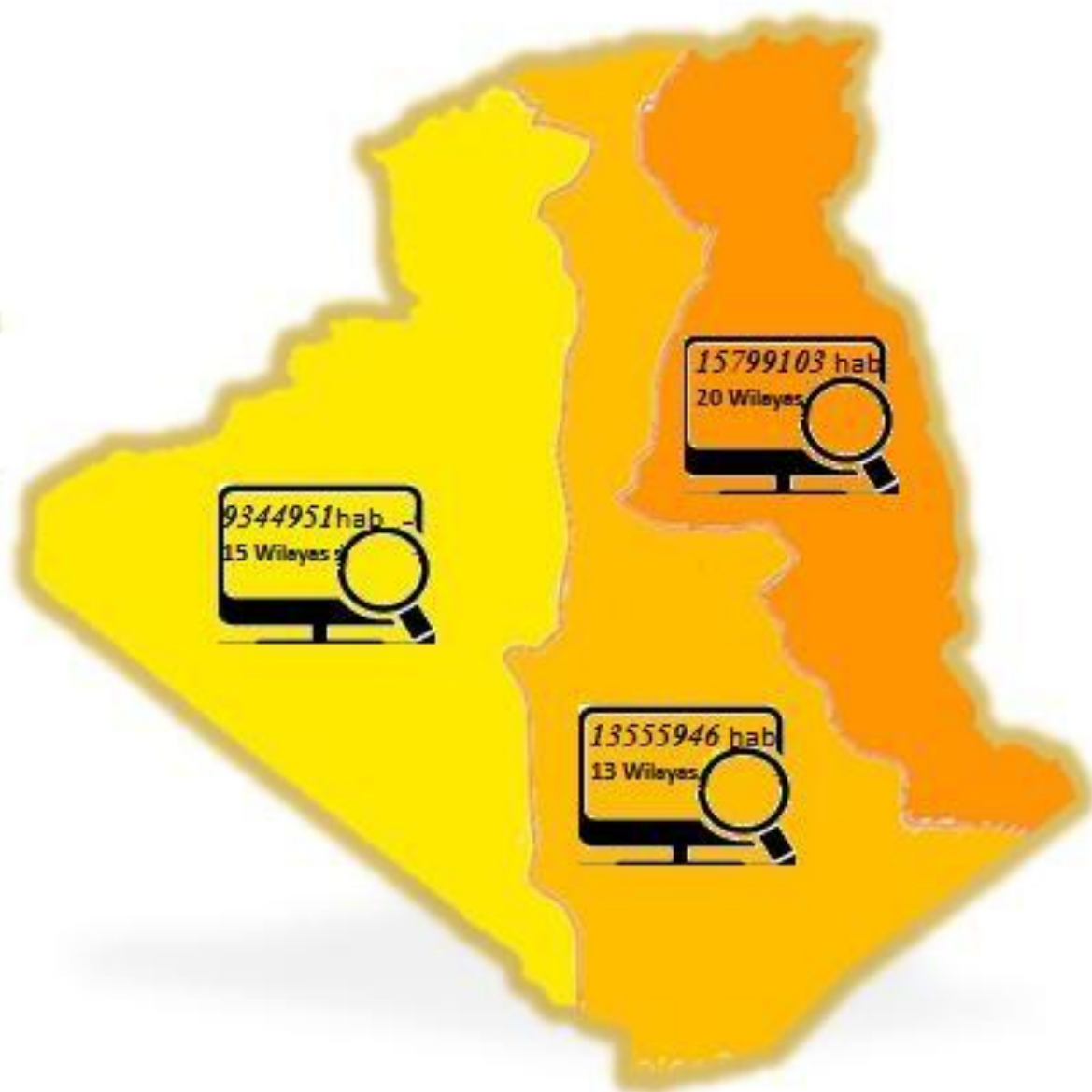
Ces données d'incidence constituent les indicateurs de la planification, la mise en œuvre et l'évaluation du Plan National Cancer 2015-2019, qui est à mi-parcours et du plan stratégique quinquennal 2014-18 de lutte intégrée contre les facteurs de risque des maladies chroniques,

Et enfin pour répondre au Thème de l'OMS 2017 « Nous Pouvons »

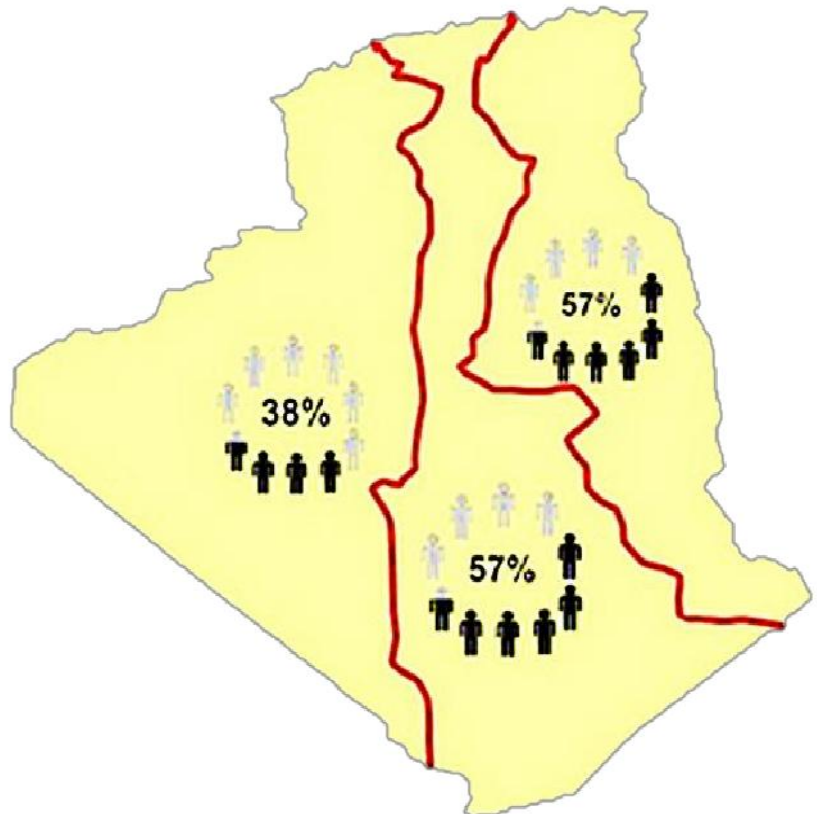
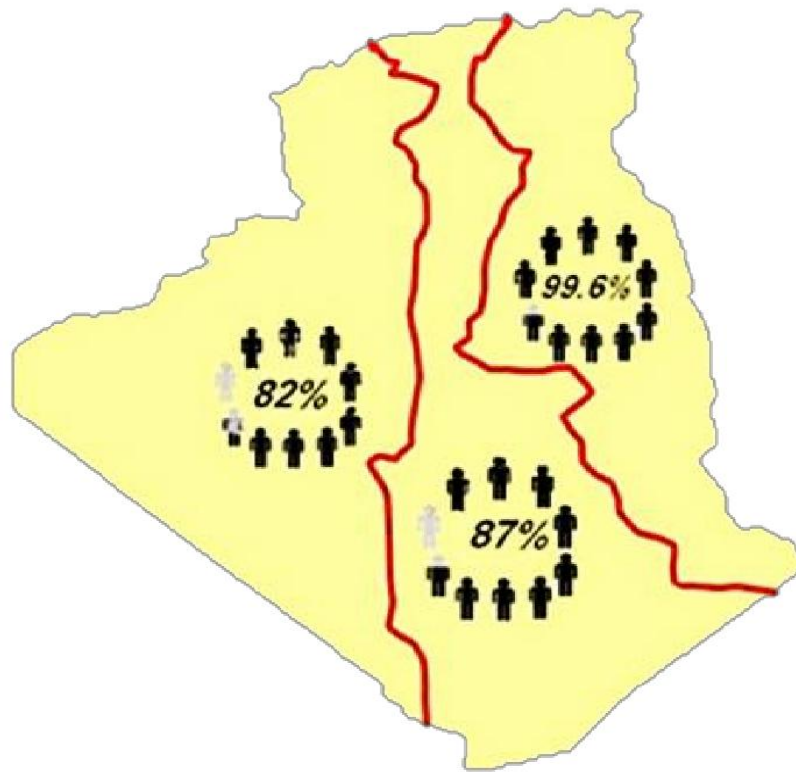
C'est une occasion pour retourner l'information, le « feed back » aux sources de données, en les remerciant pour leur collaboration active.

C'est aussi, une belle occasion pour penser à tous les patients et à leurs proches et pour remercier tous ceux qui s'engagent à leur côté pour une meilleur qualité de vie.




Organisation structurelle du Réseau National des Registres du Cancer



Population couverte par le Réseau National des Registres de Cancer





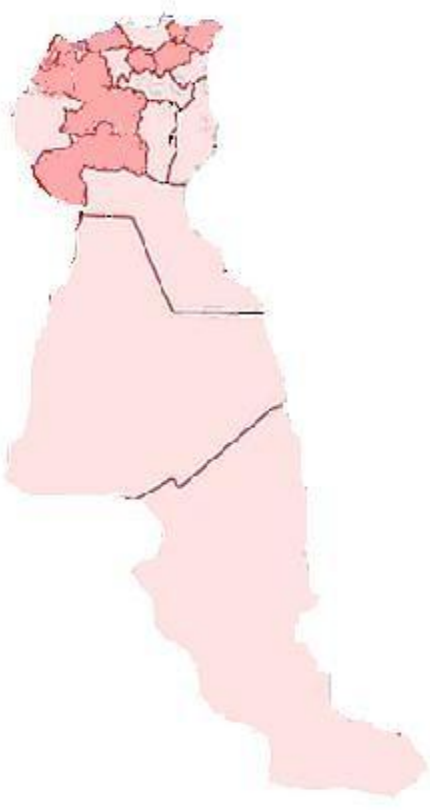
Incidence globale du Cancer en Algérie, 2015

	Effectif	Taux Brut	Taux standardisé
	16748	100.2	109.2
	25122	111.8	119.8
	41870	106	114.5

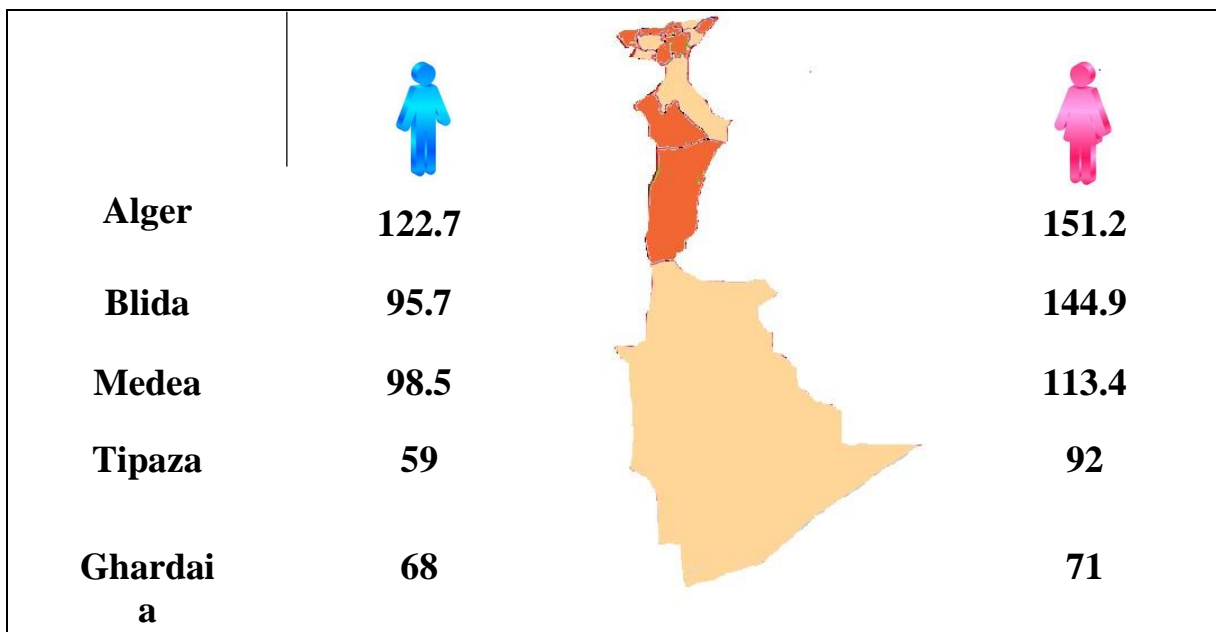
Données d'incidence des Registres validés. Taux standardisés pour 100 000 habitants

Région Est

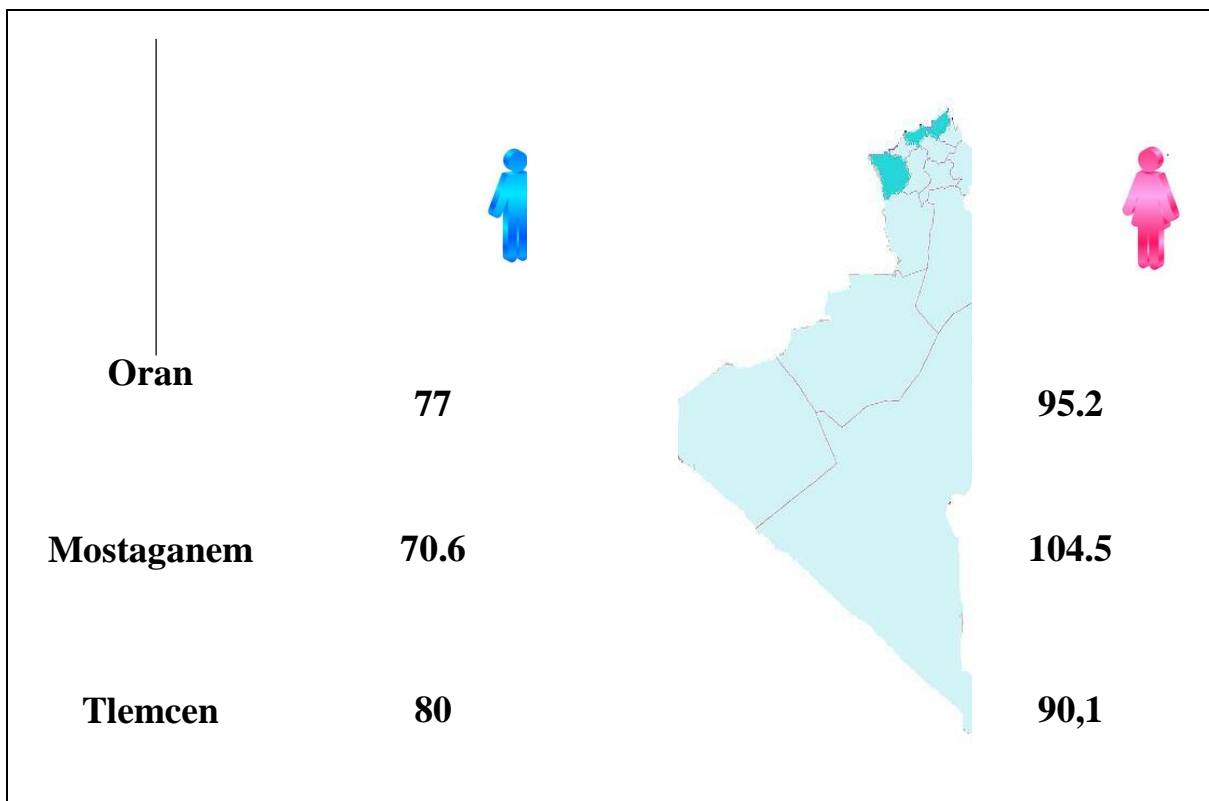
		
Constantin	120.8	146.6
Sétif	117.7	122.6
Batna	96.0	114.7
BBA	98	128
Jijel	84.9	115.5
Annaba	79.2	95.0
Bejaia	74.7	91.4
EL Taref	72	91
Guelma	65	86
Biskra	63	79.4



Région Centre




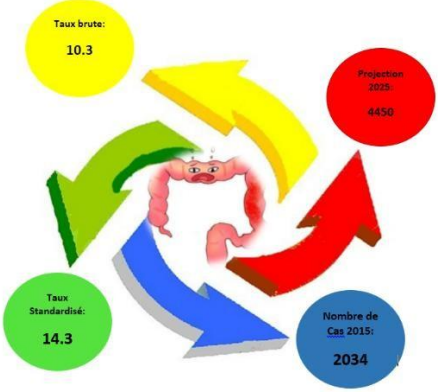
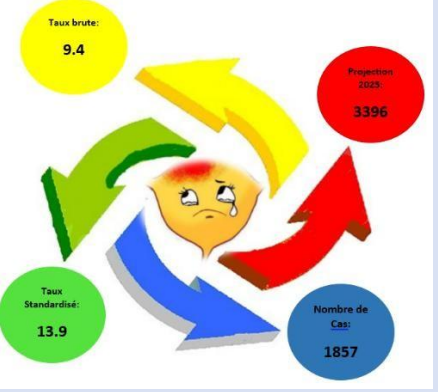
Région Ouest



Incidences des principales localisations et projections futures



Chez l'homme

<p><i>Cancer du Poumon</i></p>	 <p>Infographic for Lung Cancer showing four data points: Taux brute: 16.9 (yellow circle), Taux Standardisé: 25.8 (green circle), Projection 2025: 4450 (red circle), and Nombre de cas 2015: 3338 (blue circle). The central image shows a pair of lungs.</p>
<p><i>Cancer du Colon Rectum</i></p>	 <p>Infographic for Colon Rectum Cancer showing four data points: Taux brute: 10.3 (yellow circle), Taux Standardisé: 14.3 (green circle), Projection 2025: 4450 (red circle), and Nombre de Cas 2015: 2034 (blue circle). The central image shows a human colon.</p>
<p><i>Cancer de la Vessie</i></p>	 <p>Infographic for Bladder Cancer showing four data points: Taux brute: 9.4 (yellow circle), Taux Standardisé: 13.9 (green circle), Projection 2025: 3396 (red circle), and Nombre de Cas: 1857 (blue circle). The central image shows a sad face with a red spot on its forehead.</p>

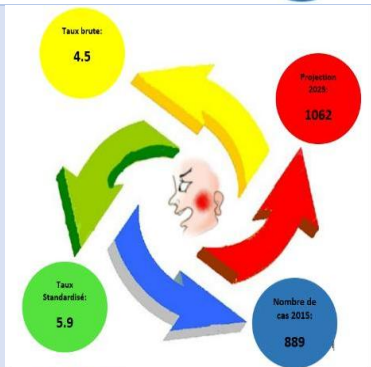
Cancer de la Prostate



Cancer de l'Estomac



Cancer du NPC



LNH



Cancer du Larynx





Chez la femme

Cancer du Sein



Cancer du Colon Rectum



Cancer du Col Utérin



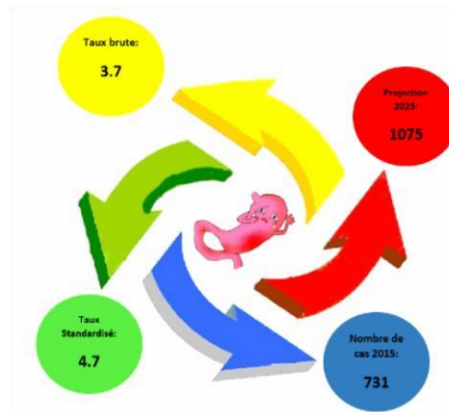
***Cancer de La
thyroïde***



LNH



Cancer de l'estomac



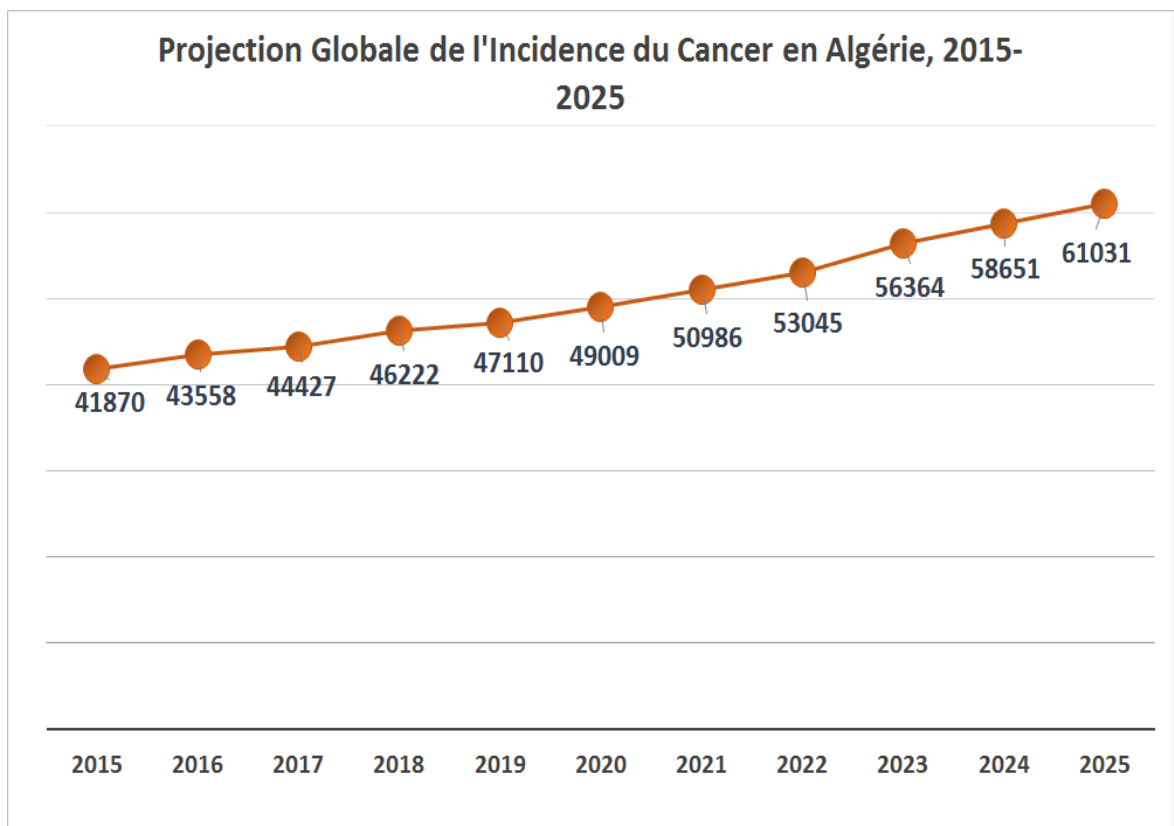
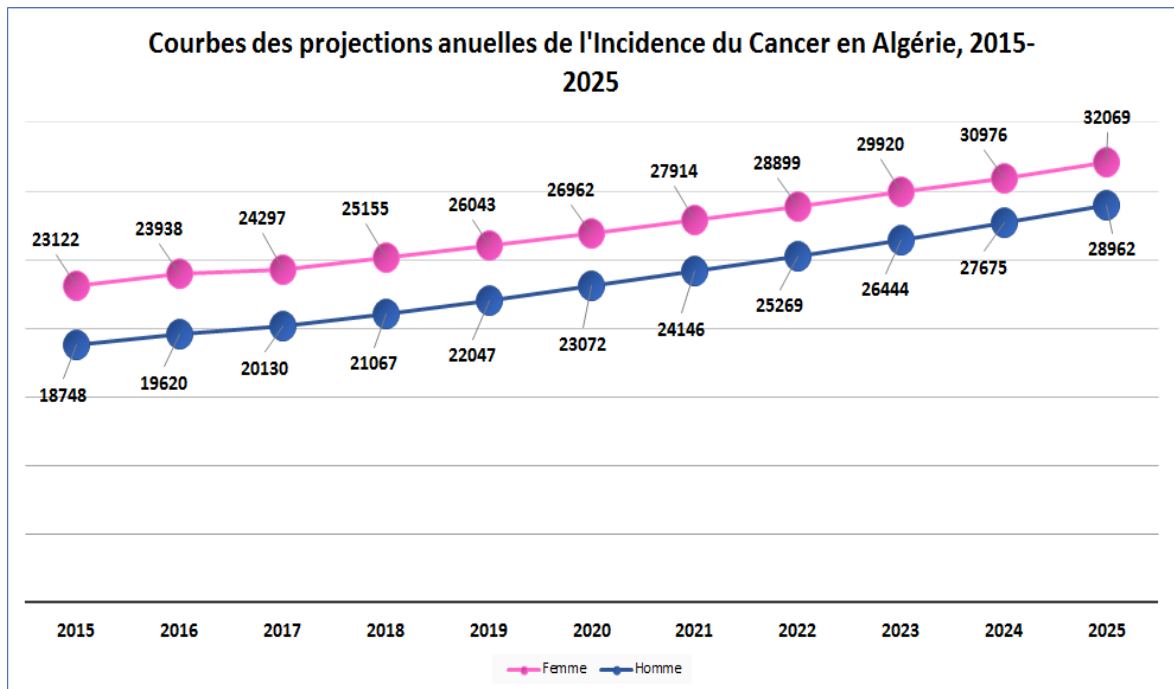
***Cancer de la
Vésicule
Biliaire***



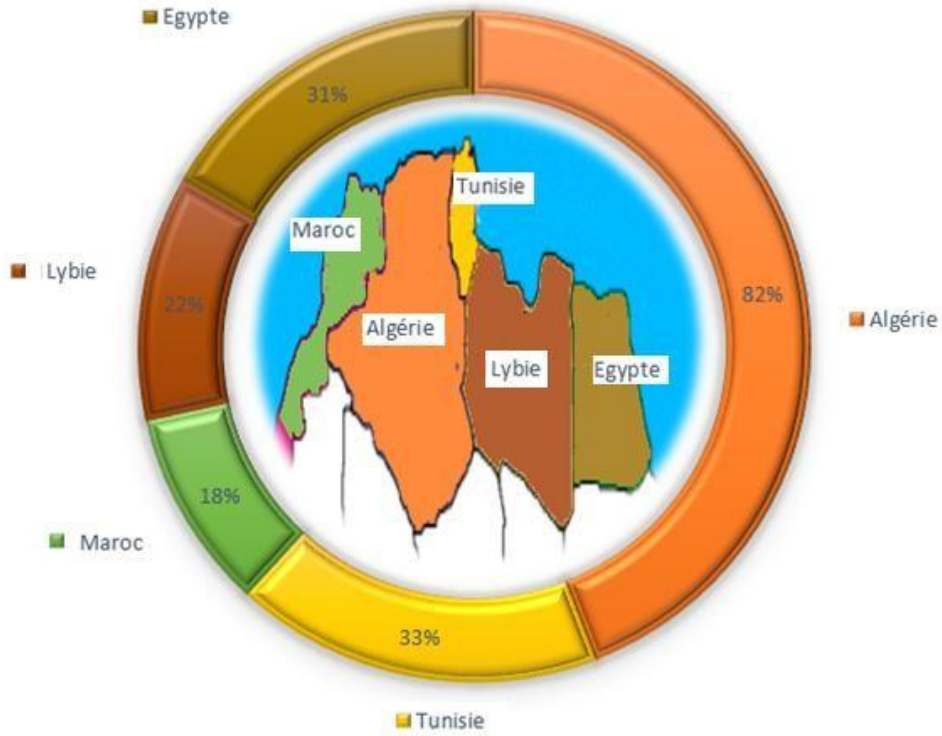
Les Leucémies



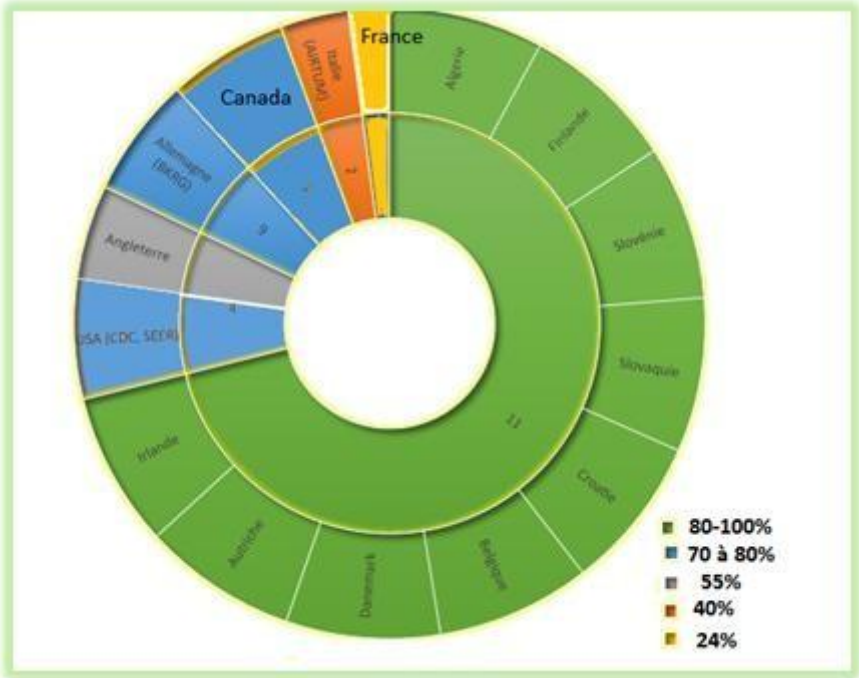
Projections de l'incidence du cancer 2015- 2025



Comparaison des taux de couverture d'enregistrement avec les autres pays Maghreb et Moyen Orient



Pays occidentaux



Registres d'Afrique validés pour le CIRC

(Centre International de Recherche sur le Cancer, Lyon, OMS)
Pour les publications dans les volumes de Cancer Incidence in Five Continents



Perspectives

Consolidation du réseau

- Validation des registres de toutes les wilayas
- Pérennité des registres

Publications nationales

- Production du premier Atlas des cancers en Algérie



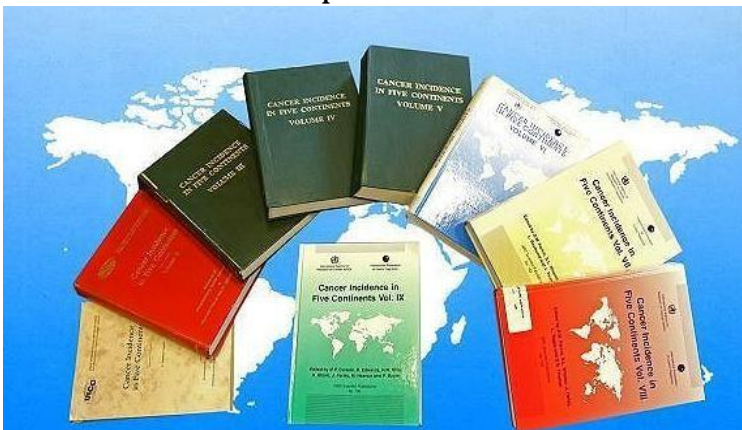
Publications internationales

- Bulletin des cancers



Actions	Manuscript Number	Title	Initial Date Submitted	Status Date	Current Status
Edit	BUCCAN-07-0001	Comptes Rendus du Réseau National des Registres de cancer, Algérie 2016	Jan 23, 2017	Jan 27, 2017	With Editor / Envisager la revue de manuscrit

- Publications dans les prochains volumes de Cancer Incidence in Five Continents



MINISTÈRE DE LA SANTÉ, DE LA POPULATION ET DE LA
RÉFORME HOSPITALIÈRE
WILAYA DE SÉTIF

**NOUS POUVONS
JE PEUX.**



**INSPIRER
POUR
AGIR**



**JOURNÉE
MONDIALE
CONTRE LE
CANCER 4 FEB**



M'exprimer



**FAIRE
DES CHOIX
SAINS**

SÉTIF LE 4 FÉVRIER 2017



Annexe n°5 - 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.