



HAL
open science

Le vécu du diagnostic et de la phase thérapeutique initiale par les personnes atteintes de pathologies cancéreuses : quels rôles pour la médecine générale au prisme des inégalités sociales de santé ?

Guillaume Coindard

► To cite this version:

Guillaume Coindard. Le vécu du diagnostic et de la phase thérapeutique initiale par les personnes atteintes de pathologies cancéreuses : quels rôles pour la médecine générale au prisme des inégalités sociales de santé ?. Sociologie. Université de Nanterre - Paris X, 2019. Français. NNT : 2019PA100050 . tel-02491746

HAL Id: tel-02491746

<https://theses.hal.science/tel-02491746>

Submitted on 26 Feb 2020

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

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

Guillaume Coindard

**Le vécu du diagnostic et de la phase thérapeutique initiale par
les personnes atteintes de pathologies cancéreuses**

Quels rôles pour la médecine générale au prisme des inégalités sociales de
santé ?

Thèse préparée sous la direction de M. Philippe Combessie, Professeur des Universités,
présentée et soutenue publiquement le 5 juillet 2019
en vue de l'obtention du doctorat en Sociologie

Jury :

M. Yann Bourgueil, directeur de recherche, IRDES (Examineur)

Mme Martine Bungener, directrice de recherche émérite, CNRS CERMES3
(Rapporteure)

M. Philippe Combessie, Professeur des Universités, Université Paris Nanterre
(Directeur)

M. Olivier Hermine, Professeur des Universités, Université Paris Descartes
(Rapporteur)

M. Olivier Saint-Lary, Professeur des Universités, Université Versailles Saint-Quentin en
Yvelines (Examineur)

Mme Anne Vega, Chercheure - HDR, Université Paris Nanterre (Examinatrice)

Remerciements

Cette thèse est l'aboutissement de six années de travail autour de la problématique du cancer et de la médecine générale. Je remercie en tout premier lieu le professeur Philippe Combessie pour m'avoir accompagné patiemment durant ces longues années. Nos échanges ont permis à la fois d'enrichir mes réflexions et de parfaire ma formation en sociologie. Son regard, souvent décalé et donc toujours source de nouvelles interrogations, a été une aide précieuse dans la construction de ce travail.

Merci également à celles et ceux qui m'ont fait l'honneur de participer au jury de soutenance de cette thèse.

Martine Bungener, tout d'abord, m'a accompagné dans mes premiers pas vers la sociologie en acceptant il y a 8 ans maintenant de diriger mon mémoire de Master 2 sur la question de l'identité des oncologues médicaux. Les réflexions autour de cette thématique ont probablement été la première pierre de l'édifice que j'ai tenté de construire jusqu'à aujourd'hui.

Yann Bourgueil, ensuite, est une personnalité de la santé publique que j'ai eu le plaisir de croiser à plusieurs reprises ces dernières années, souvent dans des séminaires de travail ou des colloques sur les thématiques du cancer ou des soins primaires. Les discussions que nous avons pu avoir à ces occasions m'ont permis de soulever de nouveaux questionnements qui ne s'étaient pas encore imposés à ma conscience ou de confirmer certaines hypothèses que je n'osais pas encore affirmer.

Olivier Saint-Lary, encore, a été un jeune compagnon de route lorsque la filière universitaire de médecine est née en 2007 et je me souviens encore de ses premières communications orales lorsqu'il était, comme moi, jeune chef de clinique de médecine générale. Sa carrière fulgurante, son implication forte dans la filière universitaire et sa perpétuelle sympathie en ont fait pour un modèle, parmi ceux qui construisent la filière universitaire de médecine générale.

Merci également à Olivier Hermine, dont l'intérêt pour les patients atteints de pathologie cancéreuse a permis de nous rencontrer et de partager nos expériences de soins, dans le but, toujours, d'être encore plus et encore mieux au service des patients.

Mes remerciements les plus vifs vont enfin à Anne Vega, qui a été pour moi à la fois une amie, un modèle et une épaule attentive. Elle a su m'accompagner sur le chemin des sciences humaines malgré ma socialisation médicale. Elle m'a permis à force de patience et d'arguments de modifier le logiciel dominant de notre cerveau médical qu'est la pensée positiviste hypothético-déductive, celle par laquelle se fonde la connaissance médicale depuis le milieu du XX^e siècle. Et même si cela change, grâce notamment à l'apport incroyablement précieux de George Canguilhem, entre autres, cette pensée reste largement dominante dans la médecine académique en ce début de XXI^e siècle. L'apprentissage de la pensée constructiviste, de la méthode inductive et de la co-construction de la recherche a été pour moi une révélation qui a forgé à la fois mon raisonnement de chercheur, mais aussi, et peut-être même surtout, celui du médecin que je suis devenu.

Passionné par les méthodes de recherche qualitative, qui permettent de mettre à nu non pas la réalité globale d'un monde immobile, mais la pluralité des réalités d'un monde en mouvement, je remercie également tous mes collègues qui partagent cette passion : les membres du GROUMF (Groupe Universitaire de Recherche qualitative Médicale Francophone) sont une grande famille que j'ai toujours plaisir à côtoyer. Parmi eux, je remercie particulièrement Matthieu Lustman, généraliste et sociologue, qui au tout début de mon clinicat a été le premier à m'accompagner sur le chemin de la recherche qualitative puis de la sociologie. C'est d'abord et avant tout grâce à lui que j'ai pu rencontrer tous ceux que j'ai déjà cités et qui m'ont permis d'apprendre la rigueur de la déconstruction pour mieux comprendre les phénomènes sociaux. Et bien sûr, je remercie tous les autres membres du GROUM.F, Isabelle Aubin, Alain Mercier, Jean-Pierre Lebeau, Jacques Cittee, Jean-Sébastien Cadwallader, Julie Gilles de la Londe, Shérazade Kinouani, Agnès Peltier, entre autres.

Cette recherche n'aurait également pas pu voir le jour sans quelques personnes qui m'ont ouvert les portes de l'oncologie. Jérôme Barrière tout d'abord, oncologue médical et surtout ami depuis 20 ans. Nos discussions et réflexions sur les soins du cancer et sur nos rôles respectifs d'oncologues et de généralistes ont nourri à chaque rencontre (ou presque), ce travail. Joël Ezenfis, par ailleurs, a eu la gentillesse de nous ouvrir les portes de deux de ses services d'oncologie. Mais au-delà de ça, il a systématiquement montré un intérêt fort dans ces recherches. Enfin, Anna Patrikidou a également permis d'accélérer

nos recrutements lorsqu'elle travaillait encore comme médecin à Gustave Roussy, en hôpital de jour, tout comme Anne Staub, en région Midi-Pyrénées.

Ensuite, merci à tous les internes de médecine générale qui ont participé à ce grand projet. Chacun d'eux à permis d'y poser une pierre et de participer à cette grande aventure : Marie-Caroline Crépy, Aadil El Firar, Laetitia Gimenez, Dalila Meziani et Estelle Paubert. Il en est de même pour tous les participants au projet CORSAC : Ibtissem Ben Dridi, Pascale Chassany, Emilie Ferrand, Myriam Joël Lauf, Clément Méric, Maxime Quijoux et Vincent Rubio.

Enfin, merci à tous les patients que nous avons interrogés, ainsi qu'à leurs proches, lorsqu'ils étaient là. Merci de nous avoir ouvert les portes de vos domiciles et de nous avoir permis d'entrevoir ce que pouvait être votre vécu de la maladie et à quel point elle était invasive et transformatrice.

A l'interface entre ce projet de recherche et ma vie personnelle, d'autres personnes ont compté ces dernières années : mes associés, Geenam, Camille, Bertrand et Philippe, ainsi que Mathilde, qui nous accompagne dans notre projet professionnel et qui a eu la gentillesse de m'apporter son expertise en statistiques.

Ces six années ont été complexes à bien des égards, et c'est sûrement grâce à Florence, Axelle et Zoé si j'ai pu trouver la force d'achever ce que j'avais entrepris. Leur présence et leurs encouragements m'ont permis de puiser dans mes ressources et je les remercie d'avoir compris, ou accepté, pourquoi je n'étais pas avec eux aussi souvent qu'ils l'auraient souhaité. Cela vaut également pour ma famille, mes parents, ma sœur Julie et mes neveux, Gabin et Vadim, ainsi que pour mes amis les plus proches : Jérôme, Charles, Christophe, Xavier, Mathilde, Nicolas, Laetitia, Olivier, Hélène, Sébastien, Thomas, Violaine et Vincent.

Sommaire

Sommaire	6
Résumé	9
Abstract	10
Abréviations	11
Productions scientifiques	12

Introduction générale	14
1. Du cancer, comme entité biologique et sociale, à l'individu atteint de cancer	15
1.1. Définitions du cancer	15
1.2. Caractéristiques épidémiologiques	18
1.3. Impact social du cancer	19
1.4. Définir l'individu affecté par le cancer	20
2. Du diagnostic à la prise en charge du cancer en France	21
2.1. Diagnostiquer le cancer	21
2.2. Traiter le cancer	23
3. Les soins primaires, la médecine générale et le médecin généraliste	27
3.1. La place des soins primaires en France	28
3.2. La médecine générale en France : de l'honneur perdu à la métamorphose ...	30
3.3. La médecine générale et la prise en charge oncologique.....	35
4. Objectifs de la recherche	36
5. Plan de la thèse	39

Chapitre 1

Développements méthodologiques	41
1. Méthode	41
1.1. Design de la recherche	43
1.2. Volet qualitatif CORSAC	43
1.2.1. Le volet qualitatif des PAPC.....	48
1.2.2. Le volet qualitatif des professionnels de santé.....	54
1.3. Volet quantitatif	54
2. Posture du chercheur	56

Chapitre 2

Analyse descriptive des populations de l'étude	59
1. Population des patients / PAPC du volet qualitatif CORSAC	59
1.1. Caractéristiques générales	59
1.2. Types de cancer.....	60
1.3. Affiliation à la sécurité sociale	60
1.4. Niveaux d'étude.....	61
1.5. Professions	62
2. Population des médecins généralistes du volet qualitatif CORSAC	63
3. Population des patients / PAPC du volet quantitatif ROG-ONE	64

Chapitre 3

La phase péri-diagnostique

Interactions, logiques et tensions de l'entrée dans la pathologie cancéreuse

.....	66
1. Le diagnostic du cancer : découverte fortuite, dépistage positif ou finalité d'une maladie déjà vécue comme telle	73
1.1. Le diagnostic par dépistage	76
1.2. Le diagnostic fortuit	80
1.3. Le diagnostic symptomatique	84
1.4. Conclusion	87
2. L'accès aux soins : des implications fortes du médecin généraliste dans le diagnostic et les logiques d'adressage	88
2.1. Le médecin généraliste acteur du diagnostic... lorsqu'il est présent.....	90
2.2. Adressage aux centres spécialisés	95
3. Le retard diagnostique : ne pas s'écouter, ne pas être écouté	99
3.1. Comment définir le retard diagnostique ?.....	99
3.2. Ne pas s'écouter	103
3.2.1. Ne pas s'écouter quand on n'a pas appris à s'écouter	104
3.2.2. Ne pas s'écouter quand il y a trop de bruit autour	108
3.2.3. Ne pas s'écouter et ne pas être entendu : la double confusion	110
3.3. Ne pas être écouté	111
3.3.1. Des logiques institutionnelles fortes	111
3.3.2. Ne pas être écouté quand on a une « étiquette ».....	118
4. Conclusion	121

Chapitre 4

La phase thérapeutique initiale

Ruptures, empowerment, scotomisation et appropriation

.....	124
1. L'expérience du soin pour les PAPC	125
1.1. Expérience de soins, travail de coordination des soins	127
1.1.1. Gérer les difficultés organisationnelles ou relationnelles	127
1.1.2. Gérer les effets indésirables des traitements : trois modalités de recours socialement marqués.....	131
1.1.2.1. L'autogestion, une forme d'endurance sous-tendue par des logiques d'incorporation	132
1.1.2.2. La gestion par les soins primaires.....	134
1.1.2.3. La gestion par les services d'oncologie	137
1.2. Expériences de la prise en charge psychologique : carences du dispositif de prise en charge psychologique et stratégies d'adaptation	137
1.2.1. Épidémiologie des PAPC qui ont consulté des professionnels de la psyché.....	140
1.2.2. Les refus de suivi par un psychologue ou un psychiatre	143
1.3. Expérience de la prise en charge sociale : la double peine des patients socialement défavorisés	146
2. Réagir face à la maladie, à son traitement et à ses acteurs : autonomisation et ressources	153
2.1. Des ressources à puiser en soi et entre soi : une stratégie a priori paradoxale... ..	157

2.2. Des mobilisations de ressources individuelles et familiales informelles, palliatives et défensives : des formes d'autonomisation contre des systèmes d'exclusion et de domination.....	159
2.3. L'empowerment des PAPC : du domicile au cabinet du médecin généraliste.....	163

Chapitre 5

Les PAPC et leur médecin généraliste : entre scotomisation et appropriation d'une profession centrée sur eux et tournée à la fois vers la ville et vers

l'hôpital.....	168
1. Des contacts fréquents avec le médecin généraliste, mais des suivis souvent parallèles	171
1.1. Une implication forte du médecin généraliste dans le suivi des PAPC	171
1.2. Ne pas consulter son médecin traitant : des raisons hétérogènes.....	175
1.2.1. <i>Comment la participation du médecin généraliste au diagnostic impacte le suivi.....</i>	<i>176</i>
1.2.2. <i>Comment la position sociale de la PAPC impacte le suivi.....</i>	<i>177</i>
1.2.3. <i>Comment la perception par la PAPC de la rapidité du diagnostic de cancer par le médecin généraliste impacte le suivi.....</i>	<i>178</i>
2. Le médecin généraliste, acteur scotomisé par ses patients	179
2.1. Cheminement méthodologique : absence de conscience du contact avec le médecin généraliste	179
2.2. Conscientisation du contact avec le médecin généraliste.....	180
2.2.1. <i>Approche psycho-cognitive</i>	<i>181</i>
2.2.2. <i>Approche sociologique</i>	<i>182</i>
3. Les rôles du médecin traitant.....	182
3.1. Son attitude et ses caractéristiques.....	183
3.1.1. <i>Le temps de consultation avec le MG</i>	<i>183</i>
3.1.2. <i>Proximité géographique, proximité affective, disponibilité : le terreau d'une confiance mutuelle</i>	<i>184</i>
3.2. Ses rôles durant la phase péri-diagnostic.....	185
3.3. Ses rôles durant la phase thérapeutique initiale	186
3.3.1. <i>Démarches administratives</i>	<i>186</i>
3.3.2. <i>Fournisseur d'informations médicales / Interprète médical.....</i>	<i>188</i>
3.3.3. <i>La gestion des effets indésirables des traitements anticancéreux</i>	<i>189</i>
3.3.4. <i>La gestion des pathologies chroniques préexistantes au cancer.....</i>	<i>190</i>
3.3.5. <i>La gestion des troubles « psy ».....</i>	<i>191</i>
4. Conclusion.....	192
Conclusion	195
Annexe 1 – Guide d'entretien des PAPC.....	204
Annexe 2 – Guide d'entretien des professionnels de santé.....	207
Annexe 3 – Caractéristiques liées aux soins des PAPC interrogées	210
Annexe 4 – Caractéristiques sociologiques des PAPC interrogées	211
Bibliographie	212

Résumé

Le médecin généraliste est le principal acteur de l'organisation des soins primaires, tel que défini par les textes en vigueur, aussi bien sur le plan national qu'international. Son rôle dans la prise en charge des patients atteints de cancer reste pour autant à la fois fluctuant, en fonction principalement de la position sociale des patients, et difficile à cerner, tant sur le plan temporel que contextuel.

Un emboîtement d'études a été réalisé pour tenter de mieux comprendre le rôle du médecin généraliste dans la prise en charge initiale du cancer, c'est à dire de la période diagnostique à la phase thérapeutique à proprement parler. Une première étude qualitative menée auprès de 83 personnes atteintes de pathologies cancéreuses (PAPC) a permis de cerner les principales modalités d'utilisation du système de soins et de définir quels rôles le médecin généraliste pouvait prendre au cours de ces situations. Un deuxième volet qualitatif mené auprès de professionnels de santé, dont des médecins généralistes, a permis de clarifier ces rôles, tandis qu'un volet quantitatif a été mené pour décrire à partir de dossiers de patients atteints de cancer les modalités du recours au médecin généraliste.

Les trajectoires de PAPC étaient d'autant plus marquées par les logiques d'endurance qu'ils étaient socialement défavorisés ou issus de milieux populaires. Nous avons également observé comment les difficultés liées au travail du patient étaient grevées par des logiques d'intersectionnalité.

D'une absence complète dans les trajectoires de certaines PAPC à un rôle majeur pour d'autres, la découverte du cancer et dans le suivi durant la phase thérapeutique initiale, définir le rôle que peut prendre le médecin généraliste demande à analyser l'ensemble du spectre d'intervention possible, dont l'hétérogénéité reste la règle. Il n'en reste pas moins qu'au cours des deux principaux temps que sont la phase péri-diagnostique et la phase thérapeutique initiale, le médecin généraliste se définit par la pratique d'une médecine d'interface. Cette interface est temporelle, permettant d'accompagner la PAPC dans la rupture biographique particulièrement lourde de conséquence dans la pathologie cancéreuse. Mais elle est aussi spatiale, pouvant accompagner la PAPC dans l'adressage vers l'équipe de soins oncologiques, puis lorsque les traitements anti-cancéreux sont utilisés, vers les professionnels en charge de cette spécificité. Comme toute interface, elle n'est visible pour les PAPC qu'au moment où elle est traversée et demeure dans l'ombre avant et après, à domicile et à l'hôpital.

L'enjeu devient alors celui de la communication, où comment le médecin généraliste est en capacité, par ses connaissances, ses compétences, sa posture et ses mots de tisser des liens suffisamment forts pour aider le patient dans sa quête de guérison et dans son travail de reconstruction à la fois physique, psychologique et social.

Mots clés : Cancer, diagnostic, retard diagnostique, médecine générale, inégalités sociales de santé, organisation du système de santé

Abstract

The general practitioner is the main actor in the organisation of primary care, as defined by the laws in force, both nationally and internationally. However, its role in the care of cancer patients remains both fluctuating, depending mainly on the social position of the patients, and difficult to identify, both in terms of time and context.

A series of studies have been carried out to try to better understand the role of the general practitioner in the initial management of cancer, i.e. from the diagnostic period to the therapeutic phase itself. An initial qualitative study of 83 people with cancer (PWC) identified the main ways in which the health care system was used and what roles the general practitioner could play in these situations. A second qualitative component with health professionals, including general practitioners, clarified these roles, while a quantitative component was conducted to describe from cancer patient records the modalities of using a general practitioner.

The trajectories of PWC were all the more marked by endurance logics as they were socially disadvantaged or from working class backgrounds. We also observed how the difficulties related to the patient's work were burdened by intersectionality logics.

From a complete absence in the trajectories of some PWCs to a major role for others, the discovery of cancer and follow-up during the initial therapeutic phase, defining the role that the general practitioner can play requires an analysis of the entire spectrum of possible interventions, of which heterogeneity remains the rule. Nevertheless, during the two main phases, the peri-diagnostic phase and the initial therapeutic phase, the general practitioner is defined by the practice of interface medicine. This interface is temporal, making it possible to support the PWC in the biographical rupture particularly heavy with consequences in cancer pathology. But it is also spatial, being able to support the PWC in referring to the oncology care team, then when anti-cancer treatments are used, to the professionals in charge of this specificity. Like any interface, it is only visible to PWCs when it is crossed and remains in the shadows before and after, at home and in hospital.

The issue then becomes that of communication, or how the general practitioner is able, through his knowledge, skills, posture and words, to forge sufficiently strong links to help the patient in his quest for recovery and in his work of physical, psychological and social reconstruction.

Key words: Cancer, diagnosis, delay in diagnosis, general practice, social inequalities in health, health care organization

Abréviations

AME	Aide Médicale d'État
CHU	Centre Hospitalier universitaire
CIRC	Centre International de recherche sur le cancer
CLCC	Centre de Lutte Contre le Cancer
CMG	Collège de la Médecine Générale
CMU	Couverture Maladie Universelle
CNGE	Collège National des Généralistes Enseignants
CORSAC	La coordination des soins ambulatoires dans la phase thérapeutique initiale du cancer (titre du projet de recherche)
DA	Dispositif d'annonce
DES	Diplôme d'étude spécialisée
DESC	Diplôme d'étude spécialisée complémentaire
DREES	Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques
HPST	Hôpital, Patients, Santé et Territoire (loi n°2009-879)
IGAENR	Inspection Générale de l'Administration de l'Enseignement national et de la Recherche
IGAS	Inspection Générale des Affaires sociale
INCa	Institut national du cancer
INSEE	Institut national de la statistique et des études économiques
ISS	Inégalités sociales de santé
MEP	Mode d'exercice particulier
MG	Médecin généraliste
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
ONISEP	Office national d'information sur les enseignements et les professions
PAPC	Personnes atteintes de pathologies cancéreuses
PSA	Prostate Specific Antigen

Productions scientifiques

Publications dans des revues à comité de lecture

Coindard G, Barrière J, Vega A, Patrikidou A, Saldanha-Gomes C, Arnould P, et al. What role does the general practitioner in France play among cancer patients during the initial treatment phase with intravenous chemotherapy? A qualitative study. Eur J Gen Pract. 22 janv 2016;1-7.

Coindard G. Jeunes oncologues médicaux : quelle formation? Et pour quelle identité professionnelle ? Bulletin du Cancer. 2014;101(10):932-9.

Chapitre d'ouvrage

Regards des soignés atteints du cancer sur leur prise en charge : corps, émotions et inégalités sociales, avec Anne Vega, in Philippe Combessie (dir.), Corps en péril, corps miroir. Approches socio-anthropologiques, Nanterre, Presses universitaires de Paris Nanterre, coll. « Le social et le politique », 2017, 150 p.

Rapports

Rapport INCa CORSAC1, juin 2015

Rapport INCa CORSAC 2, novembre 2017

Réponse à la lettre de mission du président de l'Institut National du Cancer, janvier 2018
(Participation, sous la direction du Pr Marie-Eve Rougé-Bugat)

Communications

Coindard. Comprendre le retard diagnostique du cancer, une approche par théorisation ancrée. 12° congrès de la Médecine Générale France, avril 2018. (Communication orale).

Serrano E, Tardivel M, Coindard G, Ourabah R. Quelles sont les représentations du rôle du médecin généraliste chez les patients atteints de maladie chronique ? 9° congrès de la Médecine Générale France, mars 2015 (Poster)

Coindard G. Quelles stratégies pour les patients atteints de cancer dans la coordination de leurs soins ambulatoires ? 8° congrès de la Médecine Générale France, avril 2014 (Communication orale)

Coindard G. Représentations des patients sur le rôle du médecin généraliste dans la coordination des soins ambulatoires en cancérologie. 13° Congrès National des Généralistes Enseignants. Clermont-Ferrand, novembre 2013 (Communication orale)

Coindard G, Vega A, Combessie P. La coordination des soins ambulatoires durant la phase thérapeutique initiale du cancer : regards des patients sur les pratiques médicales. 3°

Colloque Sciences humaines et sociales et cancérologie. Besançon, octobre 2012
(Communication orale)

Coindard G, Vega A. Recherche qualitative « CORSAC » : les différentes approches du cancer entre socio-anthropologues et professionnels de la santé. 1^o Séminaire Sciences Humaines et Santé. Paris, septembre 2012 (Communication orale)

Introduction générale

« Chercher la maladie au niveau de la cellule c'est confondre le plan de la vie concrète où la polarité biologique fait la différence de la santé et de la maladie et le plan de la science abstraite où le problème reçoit une solution. Nous ne voulons pas dire qu'une cellule ne peut pas être malade, si par cellule on entend un tout vivant, mais nous voulons dire que la maladie d'un vivant ne loge pas dans des parties d'organisme [...]. En fait, le problème de l'individualité se pose ici. Le même donné biologique peut être considéré comme partie ou comme tout. Nous proposons que c'est comme tout qu'il peut être dit ou non malade ».

(George Canguilhem, le normal et le pathologique ; page 151).

Notre propos se place à l'intersection de plusieurs champs scientifiques. Il embrasse celui de la cancérologie d'abord, celui de cette pathologie que l'on appelle cancer et qui recouvre une multiplicité de réalités biologiques et sociales. La cancérologie est une discipline jeune dans l'histoire de la médecine, jeune car principalement portée dans ses causes et ses conséquences par le progrès humain. Il touche bien sûr celui de la médecine générale, aussi ancienne que l'est la médecine dans la prise en compte de la globalité des patients, à la fois sur le plan médical, psychologique et social, et pourtant sujet à de multiples changements depuis un demi-siècle, en particulier dans la théorisation de son rôle et de ses missions. Il emprunte à celui de la sociologie des professions, qui cherche à comprendre ici pourquoi et comment le médecin généraliste intervient dans la gestion d'une pathologie complexe et globale. Il intègre enfin celui de la sociologie de la santé, celle d'inspiration interactionniste, pour dévoiler les tensions, les logiques et les enjeux qui se jouent lors des contacts entre un individu atteint de cancer et un médecin généraliste. Il s'agit donc de déplacer la lampe autour d'un objet mouvant, instable et double, qu'est la relation entre le cancer et la médecine générale d'un côté et la relation entre le patient atteint de cancer et son médecin généraliste de l'autre.

Nous n'avons pu faire l'économie d'une introduction développant les différents éléments de notre entreprise, afin de comprendre le positionnement ontologique et épistémologique de notre recherche. Dans l'état actuel des connaissances en 2018, principalement en France mais également à l'étranger, nous aborderons la question du cancer puis celle de la médecine générale. La dernière partie de cette introduction présentera enfin le plan de notre réflexion.

1. Du cancer, comme entité biologique et sociale, à l'individu atteint de cancer

1.1. Définition biomédicale du cancer

Le terme générique de « cancer » révèle une grande hétérogénéité pour ne pas dire une grande multiplicité des réalités sur le plan ontologique. Certains touchent les individus plus jeunes (l'âge médian du cancer du testicule est de 36 ans¹). Certains métastasent rapidement (comme le cancer du poumon à petites cellules, considéré comme métastatique d'emblée), d'autres jamais (comme le cancer cutané baso-cellulaire qui ne s'étend que localement). Certains cancers ont un pronostic très sombre, la survie nette à 10 ans du cancer du pancréas est de 4%, d'autres ont un excellent pronostic comme le cancer de la thyroïde avec une survie nette à 10 ans de 92%. Au-delà de ces chiffres, il existe également une grande variabilité interindividuelle. Les données génétiques de la tumeur sont à présent couramment recherchées dans certains cancers². Ces avancées importantes, datant du début du XX^e siècle, ont amené les ressorts de la médecine dite personnalisée, en réalité personnalisée à la cellule cancéreuse en cause plus qu'au patient lui-même.

Qu'entendons-nous donc lorsque nous parlons de cancer ? Le cancer est d'un point de vue médicale une pathologie dégénérative de la cellule. Les premières modifications sont

¹ In les cancers en France, édition 2013, p. 82

² Et ce principalement depuis le développement des immunothérapies. Ces thérapies ciblées ont une efficacité liée à la présence de certaines caractéristiques génétiques de la tumeur.

d'ordre génétique, au cœur de la cellule. Ces modifications vont modifier l'expression de certaines protéines et ainsi modifier le fonctionnement de cette cellule principalement sur deux aspects programmatiques essentiels. D'abord, cette cellule va permettre sa capacité apoptotique³, puis elle va acquérir la capacité de se déplacer⁴. Le cancer entraîne donc une multiplication cellulaire à partir puis au-delà de son tissu d'origine par deux voies principales. D'abord la tumeur, née de cette multiplication cellulaire, va pouvoir traverser les frontières naturelles de l'organe. Cela entraîne des complications locales autour du cancer. Ensuite, elle va développer une capacité à essaimer via la circulation sanguine et lymphatique, dans l'ensemble de l'organisme. Ces tumeurs circulantes appelées métastases vont entraîner des complications générales et locales sur d'autres organes avec des affinités dépendant du type de cancer et des caractéristiques cellulaires des tumeurs circulantes (cerveau, poumon, foie, os, etc...). Sans traitement, cette pathologie entraîne la mort, selon les cancers, en quelques semaines à quelques années. Historiquement maladie de l'âge⁵, de la dégénérescence cellulaire physiologique et du vieillissement d'une population, elle touche à présent des catégories beaucoup plus jeunes, même si la moyenne d'âge de survenue d'un cancer reste proche de 60 ans, tous cancers confondus. La première cause du cancer reste l'âge, comme les âges médians cités ci-dessus nous le montrent, et on peut ainsi considérer que l'augmentation de l'incidence du cancer en France est une conséquence naturelle de l'augmentation continue de l'espérance de vie à la naissance. Cependant l'augmentation de l'espérance de vie à la naissance n'est pas la seule cause de l'augmentation de l'incidence des cancers. Cette augmentation est également le produit de l'amélioration de la technologie médicale, en particulier en terme d'imagerie⁶. Parmi les autres étiologies du cancer, on retrouve les consommations de tabac (principalement pour les cancers bronchiques et du pancréas) et d'alcool (principalement pour les cancers dits des voies aérodigestives supérieures, c'est à dire de la gorge et de l'œsophage),

³ L'apoptose est une mort cellulaire programmée. Une cellule défectueuse sur le plan génétique est naturellement programmée pour mourir.

⁴ Une cellule est naturellement programmée pour faire partie d'un organe ou d'un tissu et donc pour rester dans l'environnement auquel elle est faite.

⁵ C'est en réalité toujours le cas si l'on regarde l'âge médian au diagnostic. Cependant, de plus en plus de jeunes individus sont touchés par cette pathologie, y compris les enfants.

⁶ La qualité et la précision des images obtenues en imagerie médicale depuis le début des années 2000 permet de détecter des lésions avant qu'elles ne soient symptomatiques.

l'alimentation riche en graisses et pauvre en fruit et légumes (principalement les cancers colorectaux), l'absence d'activités physiques (pour un grand nombre de cancer) ou l'exposition solaire (mélanome). Les causes virales sont peu retrouvées en France, comparativement à d'autres pays du Sud en particulier. Parmi elles, on retrouve les cancers hépatiques (liés aux hépatites chroniques B et C), les cancers du col de l'utérus (liées au papillomavirus). D'autres facteurs exogènes, beaucoup plus globaux, sont désormais pointés du doigt, parmi lesquels nous retrouvons la pollution atmosphérique⁷ et certains pesticides⁸.

Les causes psychogènes ont souvent été évoquées et font l'objet de multiples occurrences dans l'imaginaire collectif, y compris dans les médias. Récemment, Bernard Tapie affirmait dans un entretien au Monde : « Si j'ai cette maladie, ce n'est pas parce que je picolais ou que je fumais. C'est à cause de cette pression que je vis depuis cinq ans ». Pour autant, malgré quelques hypothèses psycho-neuro-immunologiques, et probablement parce que les questions méthodologiques soulevées par cette question ne sont pas prêtes d'être résolues, aucune étude n'a validé à ce jour cette étiologie (Duijts, Zeegers, et Borne 2003; Martin-Du-Pan 2014).

⁷ L'International Agency for Research on Cancer (IARC), également nommé Centre International de recherche sur le cancer (CIRC) est l'agence fondée par l'organisation mondiale de la santé et basée à Lyon. Le CIRC a officiellement reconnu le 17 avril 2013 la pollution atmosphérique comme étant cancérigène (en lien avec les cancers du poumon et de la vessie principalement) dans un communiqué de presse. Le groupe de travail du CIRC, composé 24 experts mondiaux de 11 pays différents, a étayé sa position par une large revue de la littérature. Leur rencontre en octobre 2013 a donné lieu à un éditorial publié dans la revue Lancet Oncology (Loomis et al. 2013).

⁸ Les données publiées par le CIRC sur les pesticides sont plus complexes. Si quelques molécules sont considérées comme cancérigènes pour l'Homme (arsenic, pentachlorophénol), la plupart sont considérées comme « probablement cancérigènes pour l'Homme », principalement par manque d'études disponibles.

1.2. Caractéristiques épidémiologiques⁹

En 2015, le nombre de nouveaux cas de cancer en France était estimé à 399 500¹⁰. En 2012, il était estimé à 355 000 et cette augmentation régulière s'observe depuis qu'il existe une surveillance de cette pathologie au milieu du XIX^e siècle. Ainsi, on estime à 110% l'augmentation de l'incidence du cancer en France entre 1980 et 2012. Pour autant, cette augmentation tend à s'inverser très récemment chez l'homme et à ralentir chez la femme (principalement du fait de l'augmentation importante des cancers bronchiques qui vient limiter la baisse chez les femmes, de plus en plus fumeuses depuis les années 1970). A cette même époque, on évalue à 3 000 000 en France le nombre de survivants du cancer (Colonna, Mitton, et Grosclaude 2014). Il s'agit donc d'une des pathologies les plus fréquentes, qui, compte tenu de son ampleur, est l'une des plus coûteuses. En effet, avec un coût moyen par patient de 8 600 euros par an¹¹, les pathologies cancéreuses se situent dans la fourchette basse des pathologies les plus onéreuses. Cependant sa fréquence aboutit à un coût total de 5,9 milliards d'euros selon l'Institut National du Cancer (INCa) en 2016¹².

Les cancers les plus fréquents sont les cancers du sein (54 062 nouveaux cas en 2015, soit 31% des cancers de la femme), les cancers de la prostate (53 913 soit 28% des cancers de l'homme), du poumon (45 222), et du côlon-rectum (43 068). Les dizaines d'autres types de cancers représentent ainsi 49 % de l'ensemble des cancers. A titre d'exemple,

⁹ Les données non annotées et présentées dans cette introduction sont issues du rapport 2017 sur l'état de la population en France, publié par la Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques et de Santé Publique France (DREES). Elles sont elles-mêmes le fruit de la collaboration de Francim (base commune des registres du cancer), de santé publique France et de l'Institut National du Cancer, page 222.

¹⁰ In les cancers en France en 2017, l'essentiel des faits et chiffres, page 4. Rapport de l'Institut National du Cancer disponible sur le site e-cancer.

¹¹ Données de 2006 disponibles sur le site de l'assurance Maladie : <https://www.ameli.fr/l-assurance-maladie/statistiques-et-publications/rapports-et-periodiques/points-de-repere/n-3-cout-des-trente-ald-en-2004.php>

¹² In les cancers en France en 2017, l'essentiel des faits et chiffres, page 9. Rapport de l'Institut National du Cancer disponible sur le site e-cancer. A noter que ce chiffre ne comprend pas les séances de radiothérapie réalisées dans le secteur libéral, ni les dépenses des anticancéreux facturés en sus des groupes homogènes de séjours (GHS) liées au diagnostic, au traitement ou au suivi des personnes atteintes de cancer, ni enfin le coût de la recherche et de la communication des Plans Cancer. Ce chiffrage partiel était de 5,349 milliards d'euros en 2014.

le cancer de l'ovaire a touché en 2015 un peu plus de 4 500 femmes et le cancer du rein un peu plus de 13 000 individus.

L'âge médian au diagnostic du cancer est de 68 ans chez les hommes et 67 ans chez la femme.

Avec 149 500 décès liés au cancer en 2015, la mortalité est en baisse de 1 à 1,5% par an depuis 1980. Les pathologies cancéreuses restent cependant la première cause de mortalité pour les personnes de plus de 65 ans.

1.3. Impact social du cancer

A la lecture de ces quelques chiffres, il est aisé de comprendre que le cancer touche la société dans son entièreté au début du XXI^e siècle. Il touche à la fois les patients eux-mêmes qui vivent avec ou après cette maladie ainsi que leurs familles et leurs proches, si bien qu'il est devenu rare de ne pas avoir été touché de près ou de loin par cette maladie. En cela, le cancer est devenu un des déterminants de notre société, incarnant la mort comme ont pu le faire en leur temps la peste ou la tuberculose.

Pour autant, cela est récent et le cancer étant principalement une maladie de l'âge et des sociétés développées, il a été peu présent dans les manuels médicaux jusqu'au XIX^e siècle, période où suite à la révolution industrielle, les espérances de vie ont commencé à augmenter dans les sociétés dites développées. Il faudra attendre la fin du XIX^e siècle pour percevoir les innovations thérapeutiques arriver par le biais de la radiothérapie puis de la chirurgie.

Depuis la fin du XIX^e siècle, le cancer est associé en France à de nombreuses évolutions sociales dans le domaine de la santé. Citons parmi ces évolutions le progrès médical (radiothérapie, chimiothérapie, chirurgie), l'action des malades dans la prise en charge de la maladie (avec notamment la création de la Ligue franco-américaine contre le cancer en 1918 par Justin Godart qui deviendra plus tard la Ligue contre le cancer, et plus globalement le statut du malade dans la société avec un déplacement du symbole du

fléau (Pinell 1992) de la maladie infectieuse (la tuberculose au XIX^e siècle) d'étiologie principalement collective vers la maladie cancéreuse d'étiologie principalement individuelle et son corollaire thérapeutique dans les nouveaux traitements dits « personnalisés ».

Les évolutions sociales ont, dès le début du XXI^e siècle, largement dépassé le cadre de la santé par le biais des campagnes de prévention de santé publique et des politiques économiques. Au-delà de l'implication de l'État dans l'information sur le cancer et les modalités de dépistage, la force publique a bouleversé les habitudes établies de plus ou moins longue date. Deux mesures illustrent ces répercussions. La première concerne la lutte contre le tabac (Loi Evin) et son impact sur certaines professions (buralistes, restaurateurs, hôteliers et plus globalement les derniers lieux publics où le tabac était encore autorisé). La seconde concerne l'industrie du diesel, florissante en France, et marquée par une réduction des aides et à une augmentation des taxes pénalisant de nombreux secteurs de l'industrie automobile et les automobilistes eux-mêmes depuis que les preuves de l'oncogénicité du diesel sont apparues et reconnues par l'OMS lui-même en 2012¹³.

L'impact du cancer est donc extrêmement large. Il est individuel en ce qu'il touche les personnes concernées, il est social parce qu'il touche les rapports entre individus, et sociétal en ce qu'il va restructurer les politiques publiques et les initiatives privées dans un grand nombre de champs de notre société.

1.4. Définir l'individu affecté par le cancer

Une fois l'objet défini dans ses acceptions biologique, sociale et sociétale, la question de la dénomination usitée dans ce document pour définir de qui l'on parle doit être évoquée à ce niveau de la lecture. Le concept de « patient » revêt un caractère médical en rapport au médecin dans le cadre d'une demande de soin. Le concept d'« usagers » fait référence à l'utilisation du système de santé. Nous avons donc pris le

¹³ Le Centre International de Recherche sur le Cancer a publié le 12 juin 2012 un communiqué de presse (n°213) intitulé : « les gaz d'échappement des moteurs diesel cancérogènes ».

parti de sortir de ces qualificatifs adossés à des référentiels déterminés. Lorsque nous ferons référence au travail du médecin, nous garderons le terme de patients, comme celui d'usagers lorsque nous parlerons de la consommation de soins. En revanche, lorsque nous parlerons du travail du « patient » et en particulier lorsque nous discuterons de ce qui est issu du volet qualitatif de ce travail, nous emploierons le terme de personnes atteintes de pathologies cancéreuses (PAPC) pour lever cette ambiguïté précédemment expliquée.

2. Du diagnostic à la prise en charge du cancer en France

2.1. Diagnostiquer le cancer

Les premières politiques publiques liées au cancer datent de la fin du XIX^e siècle, lorsque les médecins ont commencé à s'interroger sur l'augmentation visible de cette pathologie dans leur activité. Ce phénomène s'est amplifié jusqu'au lancement en France du Plan Cancer, dont le premier fut initié par le Président Jacques Chirac en 2003. A l'heure où s'écrit ce travail s'achève le troisième plan Cancer (2014 – 2019).

Aujourd'hui, et depuis une trentaine d'années, les politiques publiques sont engagées dans l'information, la prévention et le dépistage du cancer. L'information par le biais de campagnes de communication ciblées sur l'arrêt du tabac, de l'alcool, de l'alimentation ou de l'activité physique. La prévention et le dépistage par le biais des campagnes de dépistages organisés au niveau départemental. Comme on peut le lire dans les documents officiels sur les sites de l'INCa ou du Ministère de la Santé, « les programmes de dépistage ont pour objectif principal de réduire le nombre de décès par cancer ». Les règles de dépistage d'une maladie ont été édictées par l'OMS en 1970. Les critères pour sa mise en œuvre sont les suivants :

- La maladie est grave pour la santé publique ;
- Il existe un traitement efficace ;
- Les moyens diagnostics sont disponibles facilement ;

- La maladie est décelable avant qu'elle ne s'exprime cliniquement par des symptômes ;
- Un test de dépistage existe ;
- Le test de dépistage est acceptable pour la population ;
- L'histoire naturelle de la maladie est connue ;
- Le choix des sujets concernés est établi sur des critères stricts ;
- Le coût du dépistage n'est pas disproportionné par rapport au coût des traitements médicaux ;
- Sa mise en place est continue selon un calendrier défini scientifiquement.

Le premier à avoir été mis en place est le dépistage du cancer du côlon par le biais de l'Hémocult®, testé dans 21 départements en 2003 avant d'être généralisé à l'ensemble de la population en 2005 (Faivre, Lepage, et Viguier 2009). Le dépistage organisé du cancer du sein a été mis en place en 2004. Ce sont à l'heure actuelle les deux seuls dépistages organisés existants et ils concernent la même population en terme d'âge (50 à 74 ans). Cependant, si celui du cancer colo-rectal souffre de peu de critiques, il en est autrement pour celui du cancer du sein (Robert et al. 2017) mais nous ne nous étendrons pas sur ce point ici, sauf à évoquer la réponse de la Haute Autorité en Santé sur ce point : « Au moment de l'évaluation réalisée par la HAS (2011), les conclusions de la controverse autour de l'intérêt du dépistage du cancer du sein par mammographie n'étaient toujours pas tranchées d'un point de vue scientifique, mais aucun pays n'a remis en cause l'intérêt de la stratégie de dépistage chez les femmes de 50 à 74 ans ». En 2015, 17 000 cancers du sein et 3 000 cancers du côlon ont été réalisés par ce biais, ce qui reste bien en deçà des objectifs.

Deux autres cancers sont actuellement soumis à un dépistage individuel c'est à dire non systématique mais proposés en fonction de différents critères cliniques ou sociaux des individus se présentant en consultation. Il s'agit du frottis cervico-vaginal permettant de dépister le cancer du col de l'utérus chez les femmes entre 25 et 65 ans, et le dosage du Prostate Specific Antigen (PSA) pour le dépistage du cancer de la prostate chez certains hommes. Nous ne pouvons que constater pour ce dernier cancer qu'il existe une

divergence de points de vue entre la Société Française d'urologie, qui recommande le dépistage à tout homme entre 50 et 75 ans si l'espérance de vie est supérieure à 10 ans, et le Collège de la Médecine Générale qui recommande un dépistage individuel en fonction de caractéristiques personnelles ou familiales. Nous voyons bien que parmi les cancers les plus fréquents, celui du poumon n'est pas soumis au dépistage. Quelques tentatives ont pourtant été publiées avec plus ou moins de succès, mais sans aboutir à des règles, compte tenu principalement de l'absence de faisabilité technique et de coût (Coureau et al. 2016).

En dehors de ces cas restant trop souvent particuliers, les cancers sont diagnostiqués dans le cadre d'un parcours de soins au sein des différents intervenants de la santé. Nous y reviendrons dans le chapitre 3.

2.2. Traiter le cancer

« L'analyse de la médecine anticancéreuse [...] montre comment une pensée médicale et ses modes d'intervention, progressivement, en même temps qu'ils se structurent, construisent des stades, des étapes autant que des états et créent ainsi de nouvelles phases dans une trajectoire de maladie. Ces nouvelles phases, dont la rémission constitue l'élément le plus saillant, soumettent le malade à une expérience, d'une part, déterminée par les progrès de la médecine et, d'autre part, comme on l'a montré tout au long de cette recherche, mises en œuvre interactivement selon un tempo institutionnel soutenu par les soignants. En conséquence, la prise en charge institutionnelle du cancer crée de nouvelles trajectoires de maladie. Ces nouvelles trajectoires sont le fruit de l'obtention de rémissions multiples, aux divers contenus, qui scandent la longue durée du cancer. »

Marie Ménoret, *Les temps du cancer*, p. 279

Une fois le diagnostic de cancer posé vient le temps de l'annonce ou des annonces comme il a pu déjà être décrit dans la littérature. Ce temps est le premier à être imposé au patient comme l'a montré Marie Ménoret dans son ouvrage *Les temps du cancer*

(Ménoret 1999). Il ouvre la voie à une étape cruciale qui est celle du choix du lieu où le patient va être pris en charge. Ce temps mêle annonces et adressages. Qui annonce quoi ? A qui est faite l'annonce ? Y a-t-il une ou plusieurs annonces ? Par qui sont-elles réalisées ? Quelles sont les étapes jusqu'au centre de prise en charge ? Nous reviendrons sur ces différentes questions dans la deuxième partie de cette thèse.

La base du traitement des cancers solides (tous cancers à l'exception des cancers du sang) reste la chirurgie. Il s'agit du traitement à la fois le plus ancien et le plus efficace pour garantir la survie du patient dans le cadre de cancers dits solides¹⁴. Deux autres types de thérapies existent pour compléter la prise en charge et parfois palier à l'impossibilité de réséquer chirurgicalement la tumeur. Les chimiothérapies, dites conventionnelles ont d'abord été issues des végétaux, et de l'if en particulier, avant d'être produites progressivement par le biais de la pharmacologie. Puis sont apparues à partir de la fin du XX^e siècle les premières immunothérapies, dites également thérapies ciblées ou encore biothérapies (Watier 2014), car elles ciblent certains récepteurs présents à la surface des cellules cancéreuses et sont impliquées à différents niveaux de la multiplication cellulaire. La radiothérapie est utilisée pour détruire à distance les cellules et les tissus tumoraux. Connue depuis la fin du XIX^e siècle avec les travaux de Röntgen (Pinell 1995), la radiothérapie est utilisée en alternative ou en complément de la chirurgie. Enfin, selon les types de cancers traités, la médecine utilise l'un ou la combinaison de ces traitements afin de laisser le plus de chance au patient d'atteindre la rémission ou la guérison. Parfois, ces traitements sont utilisés à des fins de ralentissement de la progression de la maladie que l'on sait inéluctable.

Ces différentes approches mêlant chirurgie, chimiothérapies, immunothérapies, radiothérapie en fonction du cancer et du patient ont été à la base de la réflexion sur la pluridisciplinarité en oncologie (Hansen et al. 2004; Missot 2013). Mais d'autres prises en charge sont fréquemment décrites. Elles peuvent être conventionnelles comme les soins de support¹⁵, ou non conventionnelles comme les médecines alternatives et

¹⁴ On parle de cancers solides, par opposition aux cancers du sang.

¹⁵ Les soins de support ont été définis comme « l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie conjointement aux traitements oncologiques ou onco-hématologiques ».

complémentaires. Ces différentes approches témoignent, comme pour d'autres pathologies considérées comme chronique par la communauté médicale, qu'au-delà de la thérapeutique ciblée sur la maladie, les besoins sont importants en terme de soins. En effet, la pathologie cancéreuse, si elle touche initialement un organe, peut toucher secondairement d'autres parties du corps ou entraîner des symptômes dits aspécifiques c'est à dire qu'ils ne peuvent être attribués à un organe cible. Parmi ces symptômes, la douleur, l'amaigrissement, la fatigue sont les plus fréquents. Par ailleurs, les traitements utilisés pour combattre la maladie peuvent également être à l'origine de dérèglements d'autres organes ou pourvoyeurs de symptômes aspécifiques. Les besoins d'une globalité dans la prise en charge du cancer sont donc souvent inévitables, a minima pour les patients atteints de cancer à un stade avancé. Le concept de pluridisciplinarité dépasse donc largement celui défini par l'oncologie médicale et sera abordé dans le chapitre 4 de ce travail.

Schématiquement trois catégories de lieux de soins sont adaptées à la prise en charge du cancer en France : les centres de lutte contre le cancer (CLCC), les hôpitaux publics dont font partie les centres hospitaliers universitaires (CHU) et les centres privés. Ces lieux de soins sont au nombre de 886 en 2017 à bénéficier d'une autorisation pour traiter le cancer¹⁶.

Les CLCC sont les centres dédiés au traitement, à l'enseignement et à la recherche sur le cancer. Ils ont été créés en 1923/1924, à l'exception de l'Institut Curie, créé en 1909 par Marie Curie (Reiffers 2013). Ils sont actuellement réunis au sein d'une fédération, Unicancer.

La part des secteurs privés et publics diffère en fonction du type de soins. Ainsi les chimiothérapies anticancéreuses se répartissent ainsi : plus de 50% pour les hôpitaux publics, 27,2% pour les centres privés et 14,2% pour les CLCC. En ce qui concerne la

spécifiques, lorsqu'il y en a, tout au long des maladies graves ». Cette définition a été formulée en 2004 par un groupe de travail composé de membres de plusieurs sociétés savantes du monde de l'oncologie, de la psycho-oncologie, de la médecine de la douleur et des soins palliatifs (Krakowski et al. 2004).

¹⁶ In Les cancers en France, *ibid.*, page 7.

radiothérapie, 55% des patients ont été pris en charge dans le secteur public (hôpitaux publics et CLCC) et 45% dans le secteur privé¹⁷.

Au sein de ces structures, privées ou publiques, exercent 1106 médecins oncologues médicaux dont la spécialité est le maniement des chimiothérapies et qui se sont donc spécialisés dans la connaissance des mécanismes cellulaires tumoraux¹⁸. La population spécifique des oncologues a été l'objet de mon travail de Master 2 qui a fait l'objet d'une publication en 2014 (Coindard 2014). Il en existait un peu plus de 900 en France, et cela témoigne de l'augmentation importante de ses effectifs en moins de 10 ans (+20%). Spécialité jeune dont le diplôme d'études spécialisées (DES) date de 1994, les oncologues ont la responsabilité du parcours de soins des patients atteints de cancer.

D'autres médecins spécialistes s'occupent des traitements anticancéreux des cancers de leur discipline, soit en partie de leur exercice, soit en totalité. Ainsi, des gastro-entérologues se sont formés à la prise en charge de cancers hépatiques ou colo-rectaux par le biais de diplôme d'étude spécialisé complémentaire (DESC). Il est en de même pour toutes les spécialités touchées par la pathologie cancéreuse, et ceci est particulièrement vrai pour les chirurgiens.

Les radiothérapeutes sont les spécialistes de la radiothérapie. Il en existe 895 en France en 2017. Une partie d'entre eux ne pratiquent que la radiothérapie, une autre partie ont, par le biais de DESC également, complété leur formation en chimiothérapie afin de bénéficier du statut d'oncologue médical leur permettant de prendre en charge leur patient plus globalement.

Ces intervenants ont pour la plupart leur activité au sein d'un centre hospitalier, public ou privé. Mais ces centres sont parfois éloignés des patients et nous constatons depuis une vingtaine d'année une diminution du temps passé à l'hôpital (Bataille 2003). Cette diminution du temps hospitalier s'explique principalement par deux raisons : la volonté de réduire le coût des soins hospitaliers dans la conjoncture économique actuelle, et la

¹⁷ In Les cancers en France, *ibid.*, page 8-9.

¹⁸ In Les cancers en France, *ibid.*, page 7.

diminution des effets secondaires des traitements anticancéreux soit par leur maîtrise pharmacologique, soit par l'arrivée sur le marché de molécules moins toxiques. Par ailleurs, les études sociologiques récentes sur le sujet ont été menées le plus souvent auprès de soignants et de soignés en secteur hospitalier (Ben Soussan et Julian-Reynier 2008; Fainzang 2006; Gonnet 2003; Ouvrier 2004). En conséquence, nous disposons de peu d'informations sur le vécu de leur maladie par les patients lors de leurs retours à domicile. Pourtant, la mobilisation récente autour du cancer a mis au jour la nécessité d'une « prise en charge globale » du patient (Plan Cancer 2003-2007), considérant à la fois la pathologie du patient, mais également sa psychologie, son environnement, ses choix et ses demandes. De plus, de récentes enquêtes socio-anthropologiques confirment que le retour à domicile est une étape particulièrement délicate, au cours de laquelle les médecins traitants jouent un rôle central (Arliaud 1987; Bungener et al. 2009; Vega et Lustman 2007).

Ainsi, d'autres professionnels de santé, implantés hors de l'hôpital au sein des territoires sont impliqués à différents moments de la prise en charge du patient. Les médecins généralistes, dont nous parlerons spécifiquement, peuvent être impliqués à tous les temps et c'est en cela que leurs rôles nous ont semblé importants à définir et à comprendre. Enfin, de nombreuses professions paramédicales sont engagées telles que les infirmières, les kinésithérapeutes et les psychologues dont une partie se sont spécialisés dans la psycho-oncologie¹⁹.

3. Les soins primaires, la médecine générale et le médecin généraliste

L'importance du temps passé en dehors de l'hôpital pour les PAPC nécessite de pouvoir bénéficier facilement et rapidement de conseils et/ou de soins en rapport avec la maladie, ses traitements, et leurs conséquences. Or, la plupart des patients n'habitent pas aux abords immédiats d'un centre hospitalier dédié à la prise en charge du cancer. Il faut donc qu'ils puissent pérenniser, ou construire, des liens avec des intervenants en

¹⁹ La psycho-oncologie fait partie intégrante des soins de support au sein des établissements hospitaliers.

ville capables de répondre à leurs besoins. C'est en cela que les soins primaires sont importants dans un système de soins.

3.1. La place des soins primaires en France

Depuis la fin du XX^e siècle, le système de soins français a connu de nombreuses réorganisations, mais principalement hospitalières²⁰. Les soins primaires ont également été refondés avec plus de difficultés du fait de l'absence de régulation étatique au sein de professions pour l'essentiel libérales.

Qu'appelle-t-on les soins primaires²¹ ? Traduction de l'anglais « primary care », les soins primaires sont apparus dans la rhétorique de santé publique dès les années 1960 aux Etats-Unis d'Amérique. L'OMS s'est emparé de cette problématique et en a proposé une définition lors de la déclaration d'Alma-Ata en 1978. Sur les 10 points de cette déclaration, le septième est consacré à la définition des soins :

« Les soins de santé primaires sont des soins de santé essentiels fondés sur des méthodes et des techniques pratiques, scientifiquement valables et socialement acceptables, rendus universellement accessibles à tous les individus et à toutes les familles de la communauté avec leur pleine participation et à un coût que la communauté et le pays puissent assumer à tous. Ils font partie intégrante tant du système de santé national, dont ils sont la cheville ouvrière et le foyer principal que du développement économique et social d'ensemble de la communauté. Ils sont le premier niveau de contacts des individus, de la famille et de la communauté avec le système national de santé, rapprochant le plus

²⁰ La dernière des grandes réformes hospitalières date de 2009, avec la promulgation de la loi Hôpital, Patient, Santé, Territoire (HPST).

²¹ Ou les soins premiers comme le propose le Collège National des Généralistes Enseignants – CNGE – depuis 2016. Cette question n'est, à l'heure actuelle, pas encore tranchée. Mais ce débat témoigne d'une tension entre universitaires et non universitaires. Et comme le souligne Jean-Luc Gallais dans un éditorial de la Société Française de médecine générale : « Un signal est donné aux futurs généralistes qui espèrent un avenir universitaire. Pas de salut possible sans le bon sésame pour ouvrir la porte de leur carrière. Les « soins premiers » vont-ils devenir un signe de ralliement ou voire d'allégeance au moment où le mot clef "soins primaires" poursuit son développement national et international en particulier dans le champ de la recherche et l'organisation des soins ? » (http://www.sfm.org/actualites/editorial/soins_primaires_ou_soins_preemiers.html)

possible les soins de santé des lieux où les gens vivent et travaillent, et ils constituent le premier élément d'un processus ininterrompu de protection sanitaire. »²²

On perçoit dans cette définition deux éléments nécessaires à la compréhension de ce concept. D'une part il s'agit d'une définition portant l'idéologie de l'amélioration de l'état de santé des populations, d'autre part ce concept porte en lui l'idée d'une organisation des soins dépassant largement le champ de la médecine. En France, où ce concept a mis plus de temps que dans des pays comme le Royaume-Uni ou les Pays-Bas à émerger (du fait d'une organisation plus ancienne du tissu de soins ambulatoires (Bourgueil 2009), ils se définissent comme les soins prodigués aux patients à l'entrée dans le système de soins. Ils s'opposent aux soins secondaires et tertiaires définis par le recours à des professionnels qualifiés pour des pathologies spécifiques. Les soins primaires représentent donc une nébuleuse parmi lesquels on retrouve les médecins généralistes de premier recours, mais également les médecins urgentistes (dans les services d'urgences ou via le SAMU), les pédiatres, les pharmaciens, les infirmiers libéraux.

En France, les soins primaires empruntent un modèle dit « professionnel non hiérarchisé », c'est à dire qu'il « laisse l'organisation des soins ambulatoires à l'initiative des acteurs. Et ce sans hiérarchiser les rôles entre médecins de spécialités différentes ni même entre secteurs ambulatoire et hospitalier, selon une logique libérale de marché privilégiant la régulation contractuelle des relations entre les participants du système. Les médecins y sont majoritairement rémunérés à l'acte » (Bourgueil 2010).

Le concept de soins primaires, encore jeune en France, est difficilement perceptible par la population. Cependant, la récente décentralisation du système de soins depuis la création des Agences régionales de Santé en 2009 allant de pair avec la dynamique de créations des maisons de santé pluridisciplinaires, tend à changer ce paradigme vers un système dit « professionnel hiérarchisé ». Ce système « caractérise les pays ayant accordé une place très importante au médecin généraliste [qui a] reçu la mission de pivot

²² La déclaration d'Alma-Ata sur les soins de santé primaires, publiée le 12 septembre 1978, est disponible sur le site de l'OMS : http://www.who.int/topics/primary_health_care/alma_ata_declaration/fr/

du système de soins en régulant notamment l'accès aux soins spécialisés généralement dispensés à l'hôpital. Le modèle est dit « professionnel » au sens où c'est sur la profession de médecins généralistes, qui se voient dotés d'un appareil de formation et de recherche très conséquent, que s'appuie l'organisation des soins ambulatoires » (Bourgueil 2010). C'est actuellement le système fonctionnant au Royaume-Uni et aux Pays-Bas, dont nous connaissons à la fois les qualités, en particulier en terme de production de recherche scientifique dans le champ des soins primaires, et les défauts en terme de délai de recours pour les patients.

3.2. La médecine générale en France : de l'honneur perdu²³ à la métamorphose

« Le médecin qui écoute «au-delà» du symptôme un malade, qui sait un «en plus» du symptôme, ne reçoit-il pas plus qu'un individu dans la consultation, n'y convoque-t-il pas une famille et des secrets de famille, un espace social et un style de vie, bref tout ce à quoi, dans un autre temps, le médecin avait directement accès sans avoir à reconstruire lentement —«médecine lente» ?— , à partir des indices d'un récit, le «milieu» social et psychologique – le «terrain» du trouble somatique ? » Francine Muel-Dreyfus *in* *Le fantôme du médecin de famille*, 1984 (Muel-Dreyfus 1984)

Avec plus de 268 millions de consultations par an en 2014, la médecine générale reste la première discipline médicale en volume de soins²⁴ impliquée dans les soins primaires. A titre de comparaison, on dénombre pour la même période un peu moins de 20 millions de passages dans les services d'urgences.

Historiquement, la médecine générale se définit depuis la deuxième moitié du XX^e siècle par ses carences, ces défauts et ces échecs. Carences dans son enseignement et sa

²³ Cette formulation fait bien sûr référence à l'article de Marie Jaisson sur l'évolution négative de la médecine générale depuis les officiers de santé jusqu'à la seconde partie du XX^e siècle (Jaisson 2002).

²⁴ Chiffres disponibles sur le site de l'Assurance Maladie (ameli.fr) pour l'année 2014, se répartissant pour les 59 000 médecins généralistes exerçant en France Métropolitaine, en 241 345 709 consultations et 26 882 141 visites à domicile.

recherche, défauts dans les modes d'organisation et de régulation de ses pratiques et échecs dans sa capacité à se réformer. Ce constat peu valorisant est sur le point de faire définitivement parti du passé. Depuis le début du XXI^e siècle et l'avènement de la filière universitaire, puis des dispositifs de régulation de l'activité (à la fois organisationnels et institutionnels) et des adaptations de la rémunération, nous assistons à une métamorphose de la profession. Ce travail est une goutte d'eau dans l'océan extrêmement divers de la médecine générale moderne.

Plusieurs raisons historiques expliquent ces carences, défauts et échecs depuis l'après seconde guerre mondiale. En premier lieu, la médecine générale été exclue du système universitaire français lors de l'application de l'ordonnance n° 58-1373 du 30 décembre 1958 proposée par Robert Debré, professeur de Pédiatrie et conseiller ministériel. Ces ordonnances répondaient à un nécessaire besoin de réorganisation du système de soins français, et ont permis l'unification, au sein d'entités géographiques appelées Centres Hospitaliers Universitaires (CHU), des services hospitaliers et des lieux d'enseignement et de recherche de la médecine. La médecine générale ayant une activité essentiellement extra-hospitalières, fut *de facto* écarté de ce dispositif, à la fois en tant que dispensateur du savoir médical (absence d'enseignants-chercheurs en médecine générale) que de récepteur de ce savoir²⁵. Cette exclusion de la médecine générale ambulatoire de l'ensemble des études (du premier au troisième cycle des études médicales) issue de l'hospitalo-centrisme allait à l'encontre de la réalité de la prise en charge des patients. Le diagramme de White-Williams-Greenberg, plus connu sous le terme de carré de White, exposait depuis 1961 l'organisation des soins telle qu'elle est réellement, à savoir pyramidale de la ville vers l'hôpital. Cette théorie de l' « écologie des soins de santé », née dans les années 60 (White, Williams, et Greenberg 1961), et revisitée en 2001 dans une publication du *New England Journal of Medicine* (Green et al. 2001)²⁶, a été régulièrement utilisée dans l'analyse des soins primaires, aux Pays-Bas notamment, et a fait maintes fois ses preuves dans la formation des médecins généralistes. La formation

²⁵ Du fait de l'absence d'enseignants de médecine générale, il ne pouvait en l'état y avoir d'enseignements spécifiques à la médecine générale, considérée pendant longtemps, et probablement encore aujourd'hui par certains, comme l'agrégation des différents savoirs issus de la médecine spécialisée.

²⁶ Nous reviendrons sur le carré de White dans le chapitre 3.

hospitalo-centrée à la française a entraîné le développement d'une médecine hyper spécialisée dont le niveau élevé est unanimement reconnu dans le monde. Mais la forte valorisation des différentes spécialités d'organe au cours de études médicales a également conduit, selon le rapport conjoint de l'Inspection Générale des Affaires Sociales (IGAS) et de l'Inspection Générale de l'Administration de l'Éducation Nationale et de la Recherche (IGAENR) de février 2007²⁷, à ce « *que la médecine générale n'y occup[pe] par contraste qu'une place résiduelle* »²⁸. Ce même rapport évoquait « *la lenteur* » de la mise en place de la filière universitaire de médecine générale, tout en reconnaissant que « *l'aboutissement des efforts des décennies précédentes est très logiquement la demande de création d'une filière complète de médecine générale, comme il en existe dans les autres spécialités.* »²⁹

Deux élans réformateurs ont eu lieu à une dizaine d'année d'intervalle. Le premier le fut au décours du mouvement social de mai 1968, dont les mouvements sociaux au sein des universités de médecine françaises ont été notables. Le livre Blanc du médecin de famille, fruit d'un travail des étudiants en médecine de France et paru en 1971³⁰, demandait une formation spécifique pour la médecine générale. Elle fut suivie en 1973 par « l'expérience de Bobigny », où grâce au soutien du doyen de la faculté de médecine de Bobigny, Pierre Cornillot, le Diplôme Universitaire de Formation supérieur (DUFOR), vit le jour. Il proposait une formation sur 3 ans des spécificités de l'exercice de la médecine. Il prit fin en 1984 avec la mise en place du résidanat. Le second élan apparaît au début des années 1980. La loi du 23 décembre 1982 sur la réforme des études médicales (Anon 1982) créait l'internat et, par opposition, le résidanat, d'une durée de deux ans et destiné aux futurs médecins généralistes, avec un stage de quarante demies journées en milieu ambulatoire sur un total de huit années en milieu hospitalier.

Dix ans avant ce dernier rapport, en 1997, les professeurs Jean-François Mattéi et Jean-Claude Etienne ont publié un rapport sur la réforme des études médicales (Mattéi,

²⁷ Ce rapport est disponible sur Internet : <http://media.education.gouv.fr/file/10/5/7105.pdf>

²⁸ Rapport IGAS/IGAENR. Page 4

²⁹ Rapport IGAS/IGAENR. Page 5

³⁰ Ce livre Blanc n'a fait l'objet d'aucune publication mais a pu être retrouvé et consulté dans son édition d'origine.

Etienne, et Chabot 1997), promouvant en particulier la nécessité de créer une filière de médecine générale. La traduction législative de ce rapport a eu lieu dans l'année suivante avec la création d'un stage de six mois en cabinet de médecine générale pour les résidents³¹. En janvier 2002, la loi de modernisation sociale³² prévoyait la création de la spécialité de médecine générale ; la création du DES de médecine générale intervenait 2 ans plus tard avec l'arrêté du 22 septembre 2004³³. Deux ans plus tard, l'arrêté du 25 octobre 2006³⁴ créait une option médecine générale dans la sous-section médecine interne 53-01 du conseil national des universités. Finalement, c'est une sous-section à part entière, la sous-section 53-03, qui est créée fin 2014. En février 2008, la loi relative aux personnels enseignants de médecine générale³⁵ avait créé un corps enseignant de titulaires et de non titulaires destinés à prendre en charge la formation des internes de médecine générale, et l'initiation des étudiants du deuxième cycle des études médicales (DCEM) à la médecine générale. Ces stages de deuxième cycle en cabinets de médecine générale créés par l'arrêté du 4 mars 1997³⁶, ont été mis en application conformément à l'arrêté du 23 novembre 2006³⁷. Cependant, malgré leur mise en place progressive en France, la couverture de l'ensemble des étudiants en médecine de France n'est pas encore atteinte en 2017 avec environ un quart des étudiants en médecine n'ayant pas encore de stage chez le médecin généraliste (Dubois-Randé et Hennion-Imbault 2017)³⁸.

L'évolution récente de la médecine générale sur le plan institutionnel a été marquée par une reconnaissance à différents niveaux. La dénomination, déjà employée dans cet écrit, de médecine générale de premier recours date de 2009 et de la loi n°2009-879 du 24 juin 2009, publiée au Journal Officiel le 22 juillet 2009 dite HPST (Anon 2009). Dans son article

³¹ Décret n° 97-494 instaurant le stage auprès du praticien et décret n° 97-495 concernant le déroulement du stage. Le décret n° 97-494 ayant été modifié par le décret n° 97-1213 ; 24 décembre 1997.

³² Loi n° 2002-73 de modernisation sociale du 17 janvier 2002.

³³ Arrêté du 22 septembre 2004 fixant la liste et la réglementation des diplômes d'études spécialisées de médecine.

³⁴ Arrêté du 25 octobre 2006 modifiant l'arrêté du 29 juin 1992 fixant la liste des sections, sous-sections et des options ainsi que le nombre de chaque sous-section des groupes du Conseil Nationale des Universités pour les disciplines médicales et odontologiques.

³⁵ Loi n° 2008-112 du 8 février 2008 relative aux personnels enseignants de médecine générale, parue au JO du 9 février 2008.

³⁶ Arrêté du 4 mars 1997 relatif à la deuxième partie du deuxième cycle des études médicales.

³⁷ Arrêté du 23 novembre 2006 pris en application de l'article 8 de l'arrêté du 4 mars 1997 modifié relatif à la deuxième partie du deuxième cycle des études médicales.

³⁸ Page 18.

36, la loi HPST de reconnaît le médecin généraliste comme médecin de premier recours et précise pour la première fois ses missions : « prévention, dépistage, diagnostic, traitement et suivi des patients ; prescriptions de médicaments, produits et dispositifs médicaux, ainsi que le conseil pharmaceutique ; orientation dans le système de soins et le secteur médico-social ; éducation pour la santé ».

Cette reconnaissance permet de distinguer à présent deux types d'exercice de la médecine générale. Celle que l'on vient de décrire concerne les médecins généralistes de premier recours. L'autre concerne les médecins généralistes ayant choisi un mode d'exercice particulier (MEP) tel que l'homéopathie, la mésothérapie, l'acupuncture etc... Leur appartenance aux soins de premier recours mériterait un débat au sein de la communauté scientifique et professionnelle. La difficulté réside dans le fait que si une partie de ces médecins ont une activité essentiellement en MEP, donc prenant en charge leur patientèle en dehors des soins de premiers recours, l'autre partie de ces médecins pratiquent ces MEP à la marge et ont donc également une activité de premier recours. De fait, nous ne pouvons qu'estimer le nombre de médecins généralistes de premier recours, d'environ 40 000 en France en 2015³⁹.

D'autres textes ont donné à la médecine générale un rôle central de coordinateur (comme dans les différents Plans Cancer). Mais comment reconnaître de nouvelles fonctions quand celles-ci ne sont pas concrètes (nous reviendrons sur la fonction de coordination plus loin) et repose sur un corpus théorique faible et sur un support logistique inexistant⁴⁰.

D'autres évolutions ont émaillé l'histoire récente de la médecine générale française et que nous citerons simplement :

³⁹ Il est difficile d'obtenir de chiffres précis sur cette catégorie de professionnels pour les raisons exposées. Les chiffres de la CNAMTS évoquent le nombre de « 54 000 médecins généralistes exerçant pleinement une mission de soins primaires ». Une dernière imprécision concerne le nombre de médecins généralistes remplaçants, dont il n'existe pas de recensement précis et que l'on estime à environ 10 000.

⁴⁰ Nous entendons par là l'absence de moyens à la fois institutionnels et professionnels pour que les médecins généralistes puissent agir en coordinateur des soins.

- Le développement depuis les années 1980 d'un mode d'activité de plus en plus majoritairement de groupe (comme l'atteste le développement des maisons médicales pluridisciplinaires depuis la fin de la première décennie du XXI^e siècle) alors que la médecine générale a longtemps été une activité isolée ;
- La construction d'un corpus scientifique destiné à la formation à la fois initiale et continue, et adossé à une recherche centrée sur les soins primaires et de plus en plus spécifique de sa pratique⁴¹ ;
- L'informatisation des cabinets de médecine générale et la généralisation progressive des processus de codage des actes de médecine générale ;
- La diversification des revenus témoignant d'une bascule de modalité d'organisation de notre tissu de soins primaires.

Ces évolutions ont été symboliquement marquées par la création du Collège de la Médecine Générale (CMG) en 2009, 5 ans après la création de la filière universitaire, lors d'un congrès de la médecine générale de Nice. Le CMG réunit toutes les instances scientifiques, académiques, syndicales et professionnelles de la discipline médecine générale. A titre de comparaison, le Royal College of General Practitioners est né au Royaume-Uni en 1952.

3.3. La médecine générale et la prise en charge oncologique

Après cette courte présentation de la médecine générale et des médecins généralistes, la question de la place qu'ils occupent dans la prise en charge oncologique peut être développée.

La recherche sur le rôle des médecins généralistes dans la prise en charge oncologique a fait l'objet d'assez peu de publications, en particulier en France. La seule exception notable étant le travail réalisé par Martine Bungener et publié en 2009 (Bungener et al. 2009) et qui retrouvait un rôle à la fois complémentaire des oncologues, faiblement

⁴¹ Et dans laquelle cette recherche s'intègre. Il est à noter que cette recherche est la première pilotée par un médecin généraliste, à avoir bénéficié d'un financement de l'INCa en réponse à un appel à projet, en l'occurrence ici un appel à projet libre « sciences humaines et sociales, épidémiologie et santé publique ».

organisé et très soumis à la hiérarchie médicale. Ces résultats venaient à l'époque contrarier d'autres recherches à l'étranger évoquant la perte de suivi par les médecins généralistes une fois le cancer déclaré (Anvik et al. 2006; Dahlhaus et al. 2014) mais qui témoigne plus vraisemblablement de modes d'organisation différentes des systèmes de soins selon les pays. Par ailleurs, nous disposons également de peu de chiffres sur l'activité oncologique du médecin généraliste. L'observatoire de la médecine générale (OMG) a jusqu'en 2009 recueilli un certain nombre d'informations parcellaires. Ainsi nous savons que l'item (appelé résultat de consultation) « CANCER » représente environ 1% des consultations⁴². Cependant, ce résultat de consultation n'inclut pas les consultations soit de dépistage, soit de conduites diagnostiques aboutissant à la découverte d'un cancer puisque le codage est réalisé au décours de chaque consultation et non à la fin de l'épisode de soin.

Cependant, la prise en charge oncologique est légitimement centralisée par les oncologues ou par l'équipe oncologique. Le médecin généraliste intervient très peu dans l'organisation des soins dédiés au cancer. Par exemple, le MG ne participe pas aux réunions de concertation par manque de temps et surtout parce qu'il n'est pas prévenu de leur date (Guichard et Chancerel 2014). Cela renvoie à la persistance de cloisonnements et hiérarchisations ville/hôpital. Dans le même sens, la coordination ville/hôpital se limite le plus souvent à des échanges épistolaires, et à sens unique de l'hôpital vers la ville.

4. Objectifs de la recherche

En résumé, le patient atteint de cancer en France a donc à sa disposition un système de soins largement développé pour répondre aux différents problèmes de santé inhérent aux stades de sa pathologie : le diagnostic, l'adressage au centre spécialisé, la phase thérapeutique, et la fin de vie ou la réinsertion.

⁴² Cela signifie que le codage « cancer » apparaît pour 1% des consultations mais il peut être associé à d'autres « résultats de consultation », en d'autres termes, le patient peut ne pas être venu pour un motif lié à son cancer initialement, ce qui est très fréquent en pratique.

Au cours de ces différents stades peuvent survenir des symptômes, liés à la maladie ou à ses traitements, ou des difficultés auxquels le patient attend une réponse :

- Les symptômes aspécifiques précédemment décrits (fatigue, douleur, amaigrissement)
- Les effets indésirables des traitements anti-cancéreux (parmi lesquels nausées, vomissements, diarrhées, vertiges et chute de cheveux sont les plus fréquents) ;
- La peur de la mort, l'angoisse, l'insomnie ;
- Les démarches administratives, systématiques ou à la demande du patient (arrêts de travail, congés longue durée, bons de transports, formulaires d'affection de longue durée, inscription à la maison départementale des personnes handicapées, etc...) ;
- La compréhension des traitements et des examens.

Le patient, pour répondre à ces questions, a à sa disposition un système de soins efficient mais complexe :

- Le service d'oncologie où il est suivi (oncologue référent, équipe oncologique) ;
- Les urgences (les plus proches ou celles attachées à l'hôpital dispensant les soins oncologiques) ;
- Le médecin généraliste / médecin traitant ;
- Les professionnels libéraux (kinésithérapeutes, infirmiers, psychothérapeutes....) ;
- Les pharmaciens et employés d'officine ;
- Les médecins non conventionnels (homéopathes, acupuncteurs...).

En complément ou en alternative de ce système de soins, le patient dispose également :

- De ses proches, amis ou famille, connaissant ou non cette maladie pour les soutenir et les accompagner, voire les conseiller dans leurs modes de prises en charge ;
- Des médias (réseaux sociaux, blogs, outils internet, émission de TV etc...) ;
- Des associations de patients et réseaux de soins.

La médecine étant une activité collective, elle permet aux patients et aux soignants d'agir selon des règles où la coopération entre acteurs n'est pas le seul enjeu (Bergeron et Castel 2010). La captation, l'appariement et la logique des réseaux sont constamment soumis à des réorganisations dont le patient peut, ou pas, prendre la posture d'un acteur central. C'est ce constat d'une complexité dépassant largement le cadre individuel qui nous a poussé à entreprendre une recherche sur la façon dont les patients atteints de cancer utilisaient le système de santé pour répondre aux problèmes inhérents à leur santé. Le concept de santé, comme on pourra le lire à travers cette thèse, s'inspire de la définition mondiale de la santé telle que l'OMS l'a formulé en 1946, c'est à dire prenant en compte les dimensions à la fois médical, psychologique et social du patient.

Ce travail n'interrogera pas les problématiques liées à la réinsertion socio-professionnelle et aux problèmes plus globaux des survivants, ainsi qu'à la fin de vie.

En synthèse des prérequis figurant dans cette introduction, voici comment ce travail se justifie.

A l'époque :

- de l'oncologie médicale définie en tant que discipline scientifique du maniement de la chimiothérapie et de l'usage de la pluridisciplinarité,
- du développement de la médecine générale (reconnaissance universitaire, assignation de missions inscrites dans le code de la santé publique),
- de la diminution du temps hospitaliser et donc de l'augmentation du temps ambulatoires pour les patients atteints de cancer,
- du développement du concept du patient expert (Fox, Ward, et O'Rourke 2005),
- d'une société largement médicalisée, voire surmédicalisée (consommation de médicaments etc...),

Comment les patients vivent l'expérience du cancer, dans la phase initiale allant des premiers symptômes (et donc du diagnostic) à la phase thérapeutique initiale ?

Nous avons fait le choix d'analyser cette question au prisme de l'utilisation du système de soins. En particulier, c'est l'utilisation du système de soins ambulatoire qui a motivé

les choix méthodologiques que nous exposerons ci-après à travers deux adverbess interrogatifs que sont « comment » et « pourquoi ». Nous percevons dans cet intitulé le caractère phénoménologique de cette entreprise. La prise en compte de l'expérience du patient nous est apparu comme le fait social à analyser. De quelle expérience parlerons-nous précisément ? De la rencontre entre le patient atteint de cancer et la personne sollicitée pour y répondre, souvent le médecin généraliste. Pourquoi et comment le patient a-t-il fait ce choix, ou ce non choix s'il n'a sollicité personne ? Cette question charrie avec elle les notions de coordination, de coopération, et de pluridisciplinarité sur lesquels nous reviendrons plus précisément à travers ce travail. Notre objet d'étude se situe donc à l'intersection entre le patient et le système de soins ambulatoire.

Quelles sont les personnes ressources pour les patients ? Sont-elles toujours les mêmes ou évoluent-elle avec le temps ? Quelle place occupe le médecin généraliste de premier recours dans ces ressources ? Et les autres intervenants, médecins ou non, du système de soins ? En somme, quel sens prend la pluridisciplinarité dans la prise en charge du cancer en France en 2017 ?

L'hypothèse d'une influence de la position sociale du patient a été évoquée et prise en compte dans le travail de recherche en tant que facteurs déterminant dans les différences de vécu. Cette hypothèse fait partie des objectifs du dernier Plan Cancer par le biais duquel ce travail a été financé. Les inégalités sociales de santé (ISS) suivent partout un gradient social – une variation progressive de l'état de santé en fonction du statut socioéconomique –, quelques que soient les variables choisies : revenu, niveau d'étude ou d'éducation, catégorie professionnelle ou classe sociale, situation professionnelle ou emploi, type de soutien social, etc. (Fassin et al. 2000; Lang et al. 2013). Et elles ont pour conséquence des différences dans les taux de mortalité, d'espérance de vie sans incapacité et de prévalence des maladies ou accidents à la défaveur des milieux défavorisés.

5. Plan de la thèse

Maintenant que les éléments principaux sont posés (le cancer, le patient atteint de cancer et le médecin généraliste), voici le plan de cette thèse.

Un premier chapitre présentera les développements méthodologiques entrepris pour réaliser cette recherche et répondre à ses objectifs.

Un deuxième chapitre, synthétique, présentera les populations de l'étude, celle du volet qualitatif et celle du volet quantitatif.

Nous proposerons ensuite une analyse des événements de soins ambulatoires chez les patients atteints de cancer par le prisme de deux focus : celui de la temporalité dans une logique s'inspirant des travaux de Marie Ménoret⁴³, et celui des inégalités sociales de santé.

Ainsi, nous commencerons par décrire dans le troisième chapitre ce qui se joue en ambulatoire, c'est à dire dans notre conception de la territorialisation des soins au delà des frontières de l'hôpital, durant la phase péri-diagnostic, c'est à dire la période allant des premiers symptômes au début du traitement.

Nous analyserons enfin ce qui se passe durant la phase thérapeutique initiale, en particulier comment les patients interprètent-ils les symptômes qu'ils ressentent et surtout qu'en font-ils ? Vont-ils consulter et si oui, qui vont-ils voir pour leur parler de ces problèmes ?

Le médecin généraliste apparaîtra en trame de fond dans ces chapitres 3 et 4 jusqu'au chapitre 5 qui développera plus particulièrement ses rôles, en tant que professionnel de santé garant de la coordination des soins à la fois sur le plan institutionnel et sur le plan organisationnel en terme de volume et de temps de soins.

⁴³ Les temps du Cancer (Ménoret 1999) a été un ouvrage particulièrement inspirant dans le processus de construction puis d'écriture de ce travail.

Chapitre 1

Développements méthodologiques

1. Méthode

Cette recherche a fait suite à un travail de recherche réalisé pour mon mémoire de Master 2 sur les jeunes oncologues médicaux et leur vision de la prise en charge oncologique. Ce mémoire a consisté à réaliser une dizaine d'entretiens de jeunes oncologues médicaux (internes pour la plupart), complétés d'observation de leur manière de travailler à la fois à l'hôpital mais également en dehors dans les colloques qu'ils organisent pour se former. Le but était de définir le champ de leur discipline telle qu'ils la percevaient, de comprendre leurs modes de formation et au final d'essayer d'en définir une identité. Parmi les résultats de ce travail, j'ai pu montrer comment l'identité de cette profession nouvelle (puisque son diplôme d'études spécialisées – DES – a été créé en 1994) s'est construite autour du maniement des chimiothérapies et à présent principalement des immunothérapies. La fonction holistique de l'oncologue, censé coordonner les soins dans une prise en charge globale, souvent comparé au chef d'orchestre d'une pluridisciplinarité érigée en modèle de soins destinés à l'amélioration de la santé des patients par les pouvoirs publics, n'est que de façade. La pluridisciplinarité est vécue comme une légitimation de ne s'occuper que du cancer en lui-même (ce que l'on pourrait qualifier « d'approche centrée maladie ») et de déléguer à d'autres services spécialisés les autres tâches non spécifiques au cancer comme la gestion de la douleur, de la souffrance morale, de l'alimentation, etc...

A la suite de cette première recherche, un emboîtement d'études a été entrepris. Une première étude qualitative a été entreprise en deux volets par une équipe pluridisciplinaire composée d'un médecin généraliste (le thésard), de sociologues et d'anthropologues sur le vécu du cancer par les patients eux-mêmes. Une extension également qualitative de cette étude aux professionnels de santé a été ensuite été

réalisée dans un deuxième temps (observations, entretiens individuels, entretiens de groupe). Enfin, une étude quantitative descriptive s'est intéressée aux rôles du médecin généraliste pour les patients atteints de cancer.

L'histoire de cette recherche commence avec la rencontre d'Anne Vega, socioanthropologue de la santé, en marge d'un congrès de médecine générale à Nice, en 2010. L'idée de poursuivre mes recherches sur le domaine de la cancérologie était déjà présent et la discussion avec Anne aboutit à un rationnel de recherche qualitative que nous avons soumis avec succès à la Fondation Roche. Ayant le pied à l'étrier, nous avons pu affiner et préciser à la fois notre sujet de recherche et la méthode pour y arriver. A ce stade, nous avons obtenu un financement par l'INCa⁴⁴, nous assurant deux années de travail dans le cadre de cette recherche intitulée CORSAC (La COoRdination des Soins Ambulatoires dans la phase thérapeutique initiale du Cancer : regards des patients sur les pratiques médicales). A l'issue de cette période, où nous avons fait le constat que notre population ne reflétait pas le gradient social attendu, nous y reviendrons plus loin⁴⁵. nous avons obtenu une prolongation de notre recherche également financé par l'INCa⁴⁶ pour deux nouvelles années (CORSAC 2) à laquelle nous avons inclus des professionnels de santé, en particulier ceux s'occupant des patients concernés. En comptant les quelques retards et prolongation d'études, c'est dans le courant de l'année 2017 que cette étude qualitative s'est achevée. Au final, les résultats présentés ici seront systématiquement ceux de l'étude globale CORSAC regroupant les résultats de CORSAC 1 et CORSAC 2.

Un volet quantitatif ROG-ONE (Rôles du Généraliste en ONcologiE) a par ailleurs été réalisé à la fin de l'enquête qualitative. Il s'est centré sur les rôles du médecin généraliste à partir de l'analyse de dossiers médicaux informatisés de 8 médecins généralistes.

⁴⁴ Appel d'offre de l'Institut National du Cancer 2011 : projets libres de recherche en Sciences Humaines et Sociales, Épidémiologie et Santé Publique.

⁴⁵ En particulier, le recrutement réalisé dans les centres de lutte contre le cancer dans le premier volet CORSAC n'a pas permis de retrouver l'ensemble du spectre social, tirant le curseur vers les populations socialement les plus favorisées.

⁴⁶ Appel d'offre de l'Institut National du Cancer 2014 : projets libres de recherche en Sciences Humaines et Sociales, Épidémiologie et Santé Publique.

1.1. Design de la recherche

Une méthode mixte, principalement qualitative, a été privilégiée avec :

- Des observations en hôpitaux de jour d'oncologie et en cabinet de médecine générale
- Des entretiens de 83 patients atteints de cancer et de 21 professionnels de santé (oncologues, MG, infirmiers, aides-soignants, assistantes sociales)
- Une approche quantitative descriptive du recours à la médecine générale pour les patients atteints de cancer suivis dans huit cabinets de médecins généralistes répartis dans 4 ville d'Ile-de-France (Bagneux dans les Hauts-de-Seine, Villiers sur Marne en Seine-et-Marne, et Athis-Mons et Massy dans l'Essonne).

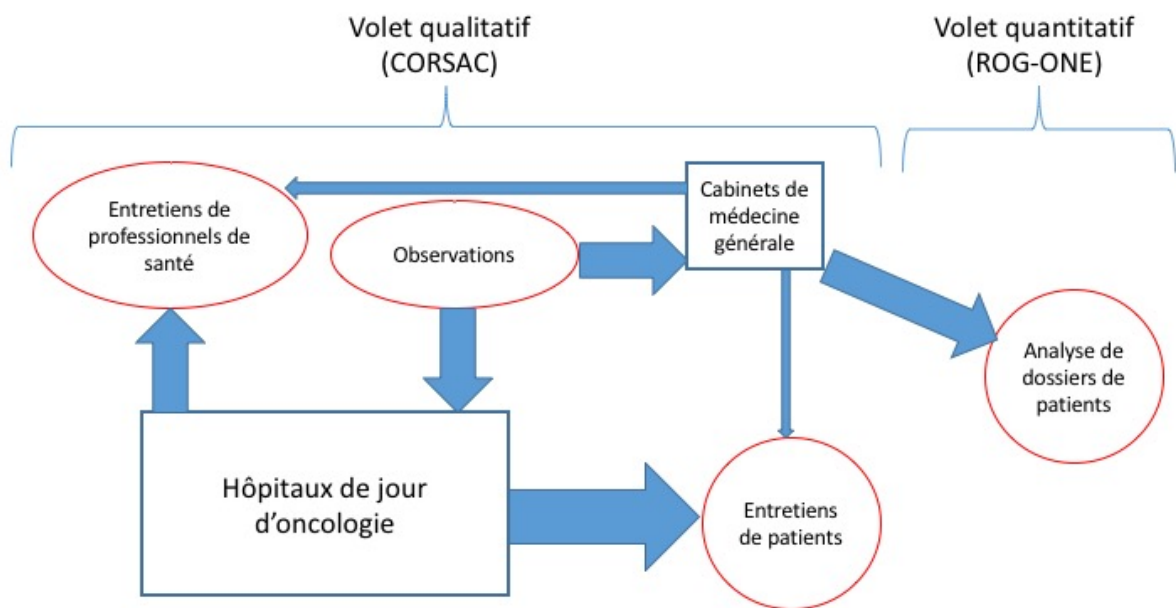


Figure 1. Design global de la recherche

1.2. Volet qualitatif CORSAC

Une approche qualitative a été privilégiée afin d'appréhender dans toute sa complexité le vécu de la coordination des soins ambulatoire. Cette approche est en effet féconde pour mettre en lumière des aspects à la fois complexes et très concrets, comme les dimensions de pouvoir et symboliques -particulièrement importantes dans les soins-,

et les rapports sociaux qu'ils révèlent (Kivits et al. 2016; Paillé et Mucchielli 2003). Elle a permis d'enrichir le recueil des données : de recueillir les doléances des enquêtés, mais aussi d'étudier de plus près leurs stratégies et leurs rapports aux normes dominantes (modèles de « bon » malade et de « bon » médecin, légitimité de la médecine, images du corps, etc.).

Le concept de représentations a particulièrement nourri mes réflexions dans l'analyse du matériau de recherche. En particulier, la lecture du chapitre « Les significations sociales de santé : Paris, l'Essonne, l'Hérault » écrit par Janine Pierret et publié au sein de l'ouvrage « le sens du mal », l'ouvrage collectif co-dirigé par Claudine Herzlich et Marc Augé (Herzlich et Augé 1994)⁴⁷ a marqué ma formation à la sociologie et a durablement marqué mes propres représentations de médecin dans mon travail, ainsi que cette recherche. Dans la lignée des auteurs s'intéressant aux représentations sociales, Claudine Herzlich apparaît comme une pionnière en France, sous l'impulsion de Serge Moscovici, en ce qui concerne la santé et la maladie (Jodelet 2006). La maladie lui apparaît comme une « construction médicale », un signifiant qui permet de dévoiler des logiques sociales, à une époque où les responsabilités individuelles dominent les aspirations du plus grand nombre et où, paradoxalement, la soif de solidarité et de prise en charge publique est forte. Janine Pierret, prolonge la réflexion de Claudine Herzlich sur le sens donné à la santé et à la maladie⁴⁸. Elles constitueront ensemble, la même année que la publication de « Le sens du mal », un ouvrage sur les représentations de la maladie (Herzlich et Pierret 1984). Via l'objet santé et au travers de ses « significations », Janine Pierret propose une analyse du positionnement social à travers la consommation et la production. L'intérêt de son étude sur les représentations sociales de la santé et de la maladie en France est d'abord de contribuer à poser les bases de ce qui deviendra un

⁴⁷ Ce chapitre analyse la façon dont la santé est devenue un « concept opératoire dans le champ de la médecine ». Fondée sur une étude sociologique réalisée à la fin des années 1970 en France (à partir d'entretiens et de questionnaires fermés effectués auprès d'une centaine d'individus), cette recherche montre plus précisément l'existence de représentations de la santé diverses, influencées par les milieux socioprofessionnels des enquêtés. Cependant, l'auteur fait d'abord une série de rappels historiques, qui interrogent également la question centrale de la responsabilité dans les soins (pp..217-56).

⁴⁸ Claudine Herzlich avait déjà identifié trois formes de santé : la santé-vide, le fond de santé et l'équilibre. Janine Pierret a fait partie très tôt de l'équipe proche de Claudine Herzlich puisqu'ayant travaillé dans les années 1970 au CEREBE.

terrain fertile pour de multiples recherches sociologiques, dans le contexte du changement de paradigme (et en particulier de l'augmentation des maladies chroniques). Ainsi, les apports de Janine Pierret feront échos aux futures recherches portant sur les maladies graves, notamment la maladie chronique (Baszanger 1986), la douleur (Baszanger 1990), le Sida (Pierret 2006) ou le cancer (Ménoret 1999).

Dans le prolongement de ces fondateurs de la sociologie de la santé moderne, l'ambition de notre recherche était non pas de travailler sur les représentations de leur maladie par les patients, mais sur les représentations de la relation que les patients atteints de cancer pouvaient nouer avec le système de santé en général et avec l'acteur médecin généraliste en particulier à partir des connaissances que nous avons de ces représentations.

« Il est éclairant d'envisager le cancer dans ce cadre plus général à l'intérieur duquel s'énonce le statut de la longue maladie caractéristique des sociétés modernes. La spécificité essentielle du cancer réside sans doute dans le fait qu'il pousse aux extrêmes les caractéristiques de toute longue maladie. La « rupture biographique » y est maximale (sans doute ne peut-on en rapprocher que le cas du sida), de même la variabilité et l'instabilité de ses trajectoires, donc l'incertitude du malade face au cours de sa maladie. La prise en charge médicale de cette temporalité difficile présente, elle aussi, des caractères qu'il faut relever. Elle est découpée en une suite d'interventions ponctuelles (les séances de radiothérapie, de chimiothérapie au cours des phases thérapeutiques), en étapes délimitées (l'intervalle entre deux examens de contrôle durant les phases de rémission) qui transforment, paradoxalement, ce prototype de la longue maladie en une succession de courts termes ou, du moins, de temps morcelés. Entre ces interventions, entre ces périodes de contact avec les soignants, le malade doit gérer une situation où il peut, certes, dans de nombreux cas, conserver ses investissements familiaux et professionnels - le développement d'institutions comme les hôpitaux de jour ou de semaine a précisément cet objectif - mais il doit la gérer seul. Le travail sans fin du cancer est un travail largement solitaire » (Herzlich 1998). Cet extrait est tiré d'un article publié en 1998 dans une revue médicale (le bulletin du cancer), à destination donc des médecins, principalement oncologues. La date de publication est particulièrement importante, puisqu'elle charrie à la fois la naissance de l'oncologie médicale (née en 1994 comme spécialité à part entière disposant d'un DES (Coindard 2014), et les débuts

conjointes d'une chronicisation des deux pathologies mentionnées dans cet extrait que sont l'infection par le VIH (par l'arrivée des trithérapies) et le cancer (par le développement des immunothérapies) à la fin des années 1990.

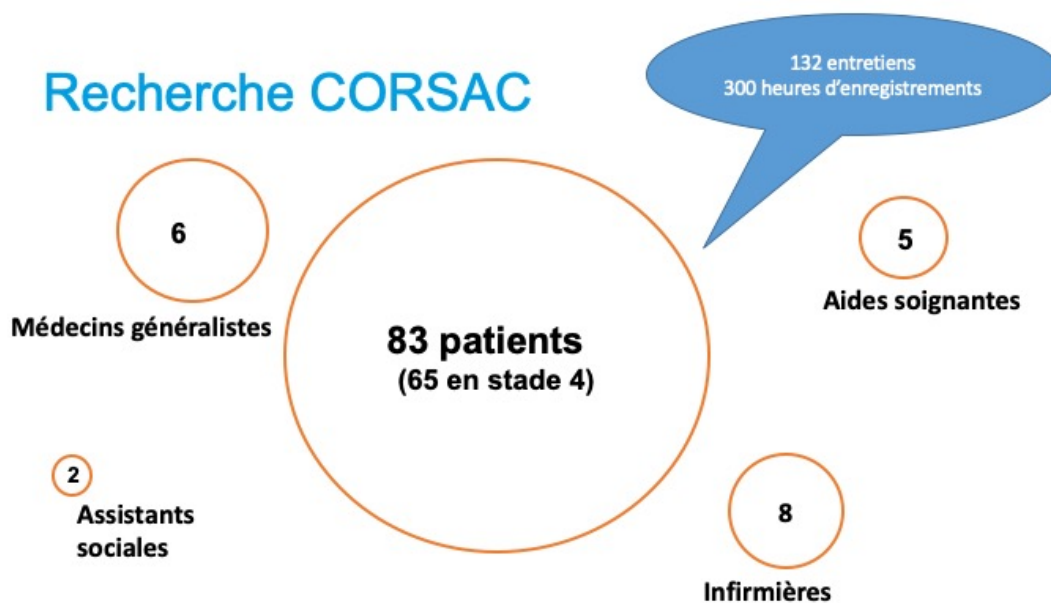


Figure 2. Design du volet qualitatif CORSAC

Mon rôle dans le projet a été principalement celui d'investigateur-coordonateur auprès du principal financeur, l'Institut National du Cancer. Ce rôle correspond à la construction du projet (incluant les autorisations réglementaires), la réalisation de l'appel d'offre pour obtenir les fonds nécessaires à l'étude, l'organisation des inclusions des patients (contacts et autorisations des hôpitaux de jour pour réaliser le recrutement en leur sein), la gestion de l'équipe de recherche, la gestion de la base de données de l'étude, la collecte des verbatim, l'organisation des réunions de travail, la rédaction des rapports de recherche, et enfin la bonne conduite de la recherche au regard de tous les participants, patients et chercheurs et institutionnels.

Ainsi, parmi les 83 entretiens de patients, je n'en ai personnellement réalisé qu'une quinzaine. Les autres entretiens ont été réalisés par les différentes personnes intégrées dans l'équipe de recherche. Deux anthropologues, quatre sociologues, une psychologue

et quatre internes de médecine générale⁴⁹ ont ainsi participé à la réalisation des entretiens, à leur retranscription et dans une certaine mesure à leur analyse. L'ampleur de ce projet a donc permis de réunir des chercheurs de différents horizons qui ont effectués les entretiens avec leur connaissance propre du domaine de recherche, leurs formations et expériences parfois diverses de la recherche qualitative.

Conscient que l'analyse d'entretiens que je n'avais pas réalisée serait parfois délicate, j'ai malgré tout choisi délibérément de garder la main sur la coordination du projet, afin de garder une vue le plus en hauteur possible, tout en m'impliquant sur le terrain, ce qui restait bien sûr nécessaire pour percevoir les enjeux émergents au fil de l'analyse. La richesse de ce projet s'est manifesté au travers de différents éléments qui demandent à être détaillés. Tout d'abord, la réalisation de 4 thèses d'exercice par des internes de médecine générale a participé d'une part à la dynamique de la gestion de ce projet. Elle a également permis de sensibiliser ces futurs médecins généralistes à la problématique de la prise en charge du cancer en médecine ambulatoire. Ensuite, la diversité des participants a entraîné de multiples réflexions quant à la vision des différentes problématiques abordées dans cette recherche : le cancer, l'expérience de la maladie et du soin, la médecine et son organisation au sein de la société. Chacun des participants, en fonction de sa formation initiale (anthropologue, sociologue, psychologue, médecins), avait nécessairement une vision partielle de ces différents concepts. Par ailleurs, les cultures méthodologiques se sont révélées également diverses, en particulier sur le plan de la réalisation des entretiens. Ainsi, de nombreuses réunions ont été nécessaires pour partager à la fois notre langage, notre sémantique, nos conceptions de l'objet de recherche, notre manière d'appréhender l'enquêté, ceci afin de pouvoir harmoniser au mieux le processus scientifique de la conception des guides d'entretiens à l'analyse à proprement parlé. Ces réflexions ont ainsi fait l'objet en début de recherche d'un séminaire organisé par une association (« sciences humaines et santé ») sur le thème de la pluridisciplinarité le 15 septembre 2012.

⁴⁹ Quatre internes de médecine générale ont participé à ce projet dans le cadre de leur thèse d'exercice pour l'obtention de leur diplôme de docteur en médecine. Au jour où cette thèse s'achève, une interne a achevé son travail et soutenu sa thèse : Laetitia Gimenez est actuellement cheffe de clinique de médecine générale au département universitaire de médecine générale de Toulouse.

1.2.1. Le volet qualitatif des PAPC

Le guide d'entretien utilisé pour les enquêtes « patients » (Annexe 1) visait à identifier la place et l'apport des différents intervenants dans les parcours de soins : d'analyser les récits des patients sur les prises en charge médicales (coordination des soins, place du médecin généraliste, relations soignant-soigné, écoute, implication dans leurs traitements, etc.). Cependant, les questions étaient volontairement ouvertes pour recueillir également leurs points de vue sur d'autres acteurs (psychologues, paramédicaux, représentants de médecines complémentaires, proches, associations de patients, etc.), avec pour objectif de mieux cerner les recours privilégiés, proposés ou imposés, y compris par le biais d'anecdotes. Enfin, nous avons demandé aux enquêtés quelles seraient les pistes d'amélioration possibles des prises en charge. Dans ce sens, les relances ont eu pour objectif de mieux comprendre la façon dont chaque enquêté désirait s'impliquer dans la prise en charge de sa pathologie. Plus globalement, il s'agissait de disposer d'un recueil de données suffisamment riche pour analyser en quoi les témoignages des enquêtés révèlent-ils de mutations ou de permanences de l'organisation des soins en France. Tous les entretiens, d'une durée très variable selon la disponibilité des enquêtés, ont été retranscrits au fur et mesure de leur passation.

Le guide d'entretien utilisé pour les enquêtes « professionnels de santé » (Annexe 2) visait à identifier la place du professionnel dans le parcours des patients interrogés. L'objectif était double, à la fois d'obtenir des informations complémentaires pour mieux comprendre à la fois l'identité et le parcours des soignés, et à la fois d'obtenir une description de leur vision des soins contre le cancer en axant sur les catégories socioprofessionnelles défavorisées. La mise en évidence de freins ou de leviers pour améliorer la prise en charge des populations en difficultés sociales était un élément fondamental de cette partie.

La position sociale des PAPC

Un talon sociologique a permis de recueillir à la fin de chaque entretien différentes caractéristiques essentielles pour pouvoir analyser les discours des enquêtés :

- Niveau d'étude
- Profession et situation vis à vis de l'emploi
- Sources de revenus
- Régime de sécurité sociale et de complémentaire santé (régime général, spécial, CMU, AME)
- Profession du conjoint et des parents
- Critères d'isolement social

Il n'existe pas d'outils validés permettant de catégoriser les individus en fonction de ce gradient social à un instant donné. En effet, l'autre caractéristique de ce gradient social est qu'il évolue, parfois rapidement, au cours du temps⁵⁰. Notre choix a été fait de sortir volontairement des concepts de « classe sociale », à la fois inopérant et obsolète⁵¹ et c'est une conception plus individuelle de la position sociale qui nous a amené à utiliser ce talon sociologique volontairement riche et complexe. Nous nous sommes inspirés des conceptions de Marx ou de Bourdieu, en particulier sa théorie des capitaux (Bourdieu 1986) pour comprendre comment la position sociale du patient pouvait influencer son comportement. Nous nous sommes basé sur ce que Thierry Lang appelle la triade essentielle pour comprendre la position sociale des patients : « Classiquement, le statut socioéconomique d'un individu est interrogé au minimum par une triade « éducation, revenus, situation professionnelle ». Le lien entre santé et position socioéconomique, en utilisant ces trois mesures, reste un des résultats les plus cohérents et constants de la littérature épidémiologique » (Lang et al. 2013)⁵².

⁵⁰ C'est en particulier ce qu'a montré une étude (IndepCan) de l'équipe de Gustave Roussy publié en 2010 sur les indépendants face au cancer. « À la différence de la plupart des salariés, les indépendants touchés par le cancer courent le risque que leur activité professionnelle en pâtisse jusqu'à disparaître, le « survivant » se retrouvant alors privé de ressources » (Amiel et al. 2010).

⁵¹ Les inégalités ne se déclinent plus collectivement (dans des « groupes » ou des « classes » sociales) mais individuellement par une interpellation permanente de la « personne », dans ses « qualités » relationnelles notamment. Il faudrait cependant ajouter que dans les discours médiatiques et politiques sur la fin des classes ont sans doute eu plus d'impact sur les fractions les plus dominées de l'espace social que sur les catégories favorisées. L'exploitation de l'enquête réalisée par l'Insee en 2003 et consacrée à la « construction des identités » montre que le recul de l'identification à des groupes ne touche pas de la même façon toutes les catégories sociales.

⁵² Page 8.

Nous nous sommes donc servis de ces indicateurs pour identifier notre population à partir :

- Du classement de l'Office national de l'information sur les enseignements et les professions (ONISEP) pour classer les personnes recrutées selon leur niveau d'étude. Ce classement est lui-même issu d'une nomenclature établie par la circulaire de l'éducation nationale du 11 juillet 1967 (n° II 67-300).

Niveau	Niveau de formation exigé par le poste
VI	Formation n'allant pas au-delà de la scolarité obligatoire (16 ans)
V bis	Formation d'une durée maximale d'un an après le collège
V	Niveau de formation <u>équivalent au CAP</u> (certificat d'aptitude professionnelle), au BEP (brevet d'études professionnelles) ou au diplôme national du brevet (DNB, et anciennement brevet des collèges ou BEPC)
IV	Formation de niveau du <u>bac</u> (général, technologique ou professionnel), du brevet de technicien (BT) ou du brevet professionnel
III	Formation de niveau <u>bac+2</u> : licence 2, BTS (brevet de technicien supérieur), DUT (diplôme universitaire de technologie) ...
II	Formation de niveau <u>bac+3</u> et bac+4 : licence 3, licence professionnelle, master 1 ...
I	Formation de niveau bac+5 et plus : master 2, doctorat, diplômes d'école ...

Figure 3. Nomenclature des niveaux de formation

- De la nomenclature PCS 2003 de l'Institut national de la statistique et des études économiques (INSEE) sous une forme simplifiée permettant de catégoriser les personnes interrogées en 7 catégories. La catégorie 7 (personne retraitée) a été volontairement écartée. Les personnes retraitées ont été identifiées à partir de leur dernier métier exercé. Un autre schéma présentera la part des retraités dans l'étude.

Professions (actuellement exercée ou dernière profession exercée pour les retraités)	PCS 2003
Agriculteurs	1
Artisans	2
Chefs d'entreprise	3
Cadres / professions intermédiaires et supérieures	4
Employés	5
Ouvriers	6
Inactifs	8

Tableau 1. Nomenclature simplifiée des catégories socio-professionnelles définies par l'INSEE (les retraités (7) n'apparaissent pas)

Le recrutement des enquêtés

Le recrutement des patients a été réalisé dans différents lieux de soins :

- Hôpitaux de jour d'oncologie (Hôpitaux publics, centres de lutte contre le cancer) principalement ;
- Cabinets de médecine générale dans une moindre mesure.

Les recrutements ont été réalisés dans 3 régions de France (IDF, PACA, Midi-Pyrénées) au sein de 7 centres hospitaliers :

Pour les CLCC : Gustave Roussy (Villejuif), l'Oncopôle de Toulouse et le Centre Antoine Lacassagne (Nice)

Pour les hôpitaux publics : le Centre Hospitalier de Montauban, le CHU de Tenon (Paris), le Centre Hospitalier du Sud Francilien (Corbeil-Essonnes) et le Centre Hospitalier de Longjumeau.

L'échantillonnage s'est fait de manière raisonnée en variation maximale. Nous avons en effet recruté les patients en fonction de critères à la fois d'âge et de position sociale afin d'obtenir environ un tiers de chacune des trois « classes sociales » sans tenir compte de

leur « poids » réel dans la population : un tiers de patients socialement favorisés, un tiers de patients de la « classe moyenne » et un tiers de patients socialement défavorisés.

A partir de ces patients, nous avons cherché à rencontrer les professionnels de santé en lien avec eux. Avec leur accord, nous avons ainsi réalisé des entretiens avec des médecins généralistes, des infirmières, des aides-soignantes et des assistantes sociales.

Critères d'inclusion :

- Atteinte d'un cancer tout stade confondu
- Traitement en cours en hôpital de jour (chimiothérapie intraveineuse)⁵³
- Patient majeur (> 18 ans)
- État physique satisfaisant (score OMS/ECOG⁵⁴ inférieur ou égal à 2)
- Remise d'une note d'information
- Pour la moitié des patients environ : Existence d'une pathologie chronique préexistante au cancer et nécessitant la prise d'un traitement médicamenteux quotidien
- Pour une partie des patients : Présence de problèmes socioéconomiques (titulaire de CMU ou isolé socialement)

Critères de non inclusion⁵⁵ :

- Antécédent de pathologies psychotiques
- Impossibilité de signer le consentement éclairé
- Impossibilité de s'exprimer en langue française

⁵³ Conformément à notre objectif de recherche, centré sur la manière dont les patients utilisent le système de soins lorsqu'un problème apparaît durant le traitement, nous avons décidé de réaliser un recrutement en hôpital de jour chez des patients en chimiothérapie. En effet, les chimiothérapies anti-cancéreuses sont particulièrement pourvoyeuses d'effets indésirables, favorisant ainsi la probabilité d'apparition de situations nécessitant une consultation, ou du moins intervention du corps médical.

⁵⁴ Le score OMS, ou score ECOG (Eastern Cooperative Oncology Group) est un score d'évaluation de la performance du patient atteint de cancer. Il permet de rendre compte, sur une échelle de 0 à 5, de son état de santé et de ses capacités à effectuer les activités de la vie quotidienne (de 0 asymptomatique et avec une activité normale à 5 qui correspond à la mort). Un score inférieur ou égal à 2 correspond donc à des patients qui au maximum sont alités moins de 50% de la journée, c'est à dire sont capables de se déplacer seul et de s'occuper d'eux-mêmes mais incapable de produire un travail même léger. Ce critère a permis de recueillir des informations issues de patients en état de forme suffisamment bon pour qu'ils puissent réaliser les entretiens sans trop d'efforts.

⁵⁵ Ces critères ont été utilisés pour faciliter la conduite des entretiens.

Concernant ces critères d'inclusion, nous avons fait progressivement évoluer la méthodologie. Dans le premier volet de l'étude CORSAC, nous avons réalisé notre recrutement au sein de deux CLCC (Gustave Roussy et le Centre Antoine Lacassagne). Devant la population majoritairement favorisée de ces structures, nous avons développé un second volet (CORSAC2) où le recrutement a été réalisé au sein de 4 structures publiques nous permettant de combler le manque de patients socialement défavorisés obtenus lors du premier volet.

Initialement par ailleurs, nous avons focalisé notre attention sur les 4 cancers les plus fréquents, surtout afin de simplifier notre recrutement et notre analyse. Après deux erreurs de recrutement (patients atteints d'autres cancers que ces 4 plus fréquents) et ayant constaté dans leur analyse que les résultats étaient cohérents avec les autres, nous avons ouverts le recrutement aux autres cancers. Ceci explique pourquoi les résultats de notre enquête retrouvent une majorité (au-delà de l'épidémiologie détaillée plus haut) de ces quatre cancers.

Autorisations réglementaires

Les autorisations du Comité Consultatif sur le Traitement de l'Information en matière de Recherche dans le domaine de la Santé (CCTIRS) et de la Commission Nationale Informatique et Liberté (CNIL) ont été obtenues respectivement en octobre 2011 et en février 2012 pour le premier volet du projet CORSAC.

Les autorisations du CCTIRS et de la CNIL ont été obtenues respectivement en avril 2015 et novembre 2015 pour le second volet. Un avis du comité de protection des personnes (CPP) a été obtenu pour le deuxième volet en décembre 2014. Il est à noter qu'à l'époque de réalisation de cette étude, la loi n'imposait pas de saisir un CPP pour ce type d'étude non interventionnelle. Ceci a changé depuis la parution au Journal Officiel des décrets d'application de la loi Jardé (Anon 2012).

1.2.2. Le volet qualitatif des professionnels de santé

Deux catégories de professionnels ont été interrogés dans le cadre de cette étude. Les professionnels de santé travaillant à l'hôpital ont été interrogés afin de recueillir la conception qu'ils avaient de leur travail au sein de leur établissement et en particulier leur vision des patients interrogés dans l'étude. Ainsi, des oncologues médicaux, des infirmiers, des aides-soignants et des assistantes sociales ont été interrogés.

Six médecins généralistes de 13 patients ayant participé au volet qualitatif des PAPC ont également été interrogés sur le parcours de soin et le rôle qu'ils ont perçu de leur prise en charge. L'objectif de cette partie spécifique était de comparer le parcours de soin tel que raconté par les PAPC et par les médecins généralistes.

1.3. Volet quantitatif

Enfin, une approche quantitative a été réalisée pour proposer une analyse descriptive quantitative du recours aux soins primaires de médecine générale par les patients atteints de cancer. Cette analyse a été réalisée dans quatre cabinets de médecine générale (8 médecins) : un cabinet monodisciplinaire de 4 médecins généraliste (zone péri-urbaine), un cabinet pluridisciplinaire de 2 médecins généralistes (zone rurale) et 2 cabinets de médecin généraliste exerçant seul (zone urbaine), les quatre en Ile-de-France. Tous ces médecins avaient sur la période de recueil une activité universitaire, étaient maîtres de stages des universités (c'est à dire accueillant des externes et des internes), et étaient rattachés à la faculté de médecine Paris-Sud (dans lequel exerce le thésard). Une analyse sur 10 ans (2006 – 2016) a été réalisée pour observer le type de recours au médecin généraliste par ces patients en terme de fréquence de recours, de type de recours et d'analyses de prescription.

Une base de données a ainsi été constituée à partir de l'analyse des dossiers des patients. Le recrutement des médecins a été effectué sur deux critères : d'une part l'utilisation de la même base de données, en l'occurrence le travail médical basé sur le logiciel patient MEDISTORY, et d'autre part sur leur appartenance à la même faculté de médecine en

tant que maître de stages des universités. Il ne s'agit donc pas d'un recrutement de médecin effectué par randomisation, non plus qu'un panel d'échantillon représentatif de la population des médecins généralistes en activité. Ce choix s'est fait par souci de simplicité dans la conception de ce volet et les résultats sont donc à interpréter en fonction, en sachant que la pratique des médecins généralistes impliqués dans l'université est qualitativement supérieure à celle des médecins généralistes non impliqués (Letrilliart et al. 2016).

Les données recueillies ont concerné :

1- Les patients :

- L'âge, le sexe et la profession des patients⁵⁶ ;
- L'existence d'une pathologie chronique préexistante au cancer ;
- Le type et le stade du cancer ;
- Le type de traitement oncologique décidé par l'équipe oncologique ;
- Le mode de diagnostic (symptomatique, fortuit ou suite à une dépistage) ;
- La date du diagnostic anatomo-pathologique⁵⁷ ;
- La date du décès lorsqu'elle intervenait dans les 12 mois suivant le diagnostic.

2- Le médecin généraliste

- La date du premier symptôme présenté au médecin généraliste lorsque le diagnostic était symptomatique ;
- La date du premier examen prescrit par le MG dans une démarche diagnostique⁵⁸
- La participation du médecin généraliste dans le processus diagnostique (défini par une consultation avec une action d'adressage ou de prescription d'examen complémentaire ayant contribué in fine au diagnostic de cancer ;

⁵⁶ Nous aurions souhaité pouvoir recueillir le niveau d'étude des patients mais cette donnée n'a jamais été recueillie par les médecins généralistes impliqués dans l'étude. Globalement cette donnée n'est pas recueillie par les médecins, alors même qu'elle constitue probablement un des éléments essentiels permettant de rendre compte de la position sociale et surtout des comportements de soins des patients comme nous le verrons plus loin.

⁵⁷ Cela nous permettait d'obtenir un délai entre le premier symptôme et le diagnostic

⁵⁸ Cela nous permettait d'obtenir un délai entre le premier symptôme et le premier examen prescrit

- Le nombre de consultation avec le MG les 12 mois précédant le diagnostic ;
- Le nombre de consultation avec le MG les 12 mois suivant le diagnostic ;
- Les actions entreprises par le MG lors des consultations les 12 mois suivant le diagnostic (consultations en lien avec le cancer ou non, motifs psychologiques, prescription etc....)

Pour autant, le recueil a été exhaustif sur la période et les cabinets choisis. Cependant un certain nombre de patients n'ont pu être inclus du fait d'un manque d'information notifié dans leur dossier. Ainsi, 158 patients ont pu être inclus dans la base.

2. Posture du chercheur

Cette thèse est le fruit d'une collaboration durant six années avec de multiples individualités du monde de la santé et des sciences humaines. Parmi elles, Anne Vega, socio-anthropologue de la santé, a été la plus fidèle et la plus encourageante des rencontres réalisées durant ces années. Je reviendrai plus avant sur les modalités de ces rencontres et de leur part dans le présent travail. Pour autant, il me semblait important de clarifier la posture, et donc l'écriture, de cette thèse. Le chercheur faisant lui-même partie du terrain, un long travail, probablement non abouti, a été nécessaire pour prendre une hauteur suffisante.

Je suis médecin généraliste installé dans l'Essonne depuis 2008. Je consulte à mi-temps pour une durée de travail moyenne en consultation d'une trentaine d'heures à mon cabinet, ce qui correspond dans mon activité à une soixantaine de patients par semaine, ou 3000 par an. Le reste de mon temps concerne mes activités d'enseignant-chercheur en médecine générale à la faculté de médecine Paris-Sud. J'y ai réalisé mon clinicat de 2008 à 2014, et j'ai été nommé maître de conférence associé en 2016. Durant les 5 années de construction de ce projet, j'ai été moi-même confronté à de nombreux patients atteints de cancer. J'ai donc pu enrichir ce travail d'une forme d'observation participante. Cette activité à la fois de clinicien et de chercheur se focalisant à la fois sur

le patient et sur le clinicien m'a incité à la réflexivité d'une part sur ma pratique de médecin, d'autre part sur mon activité de chercheur, l'un venant constamment enrichir l'autre.

Je suis venu tardivement à la sociologie. Ma formation initiale, ma socialisation secondaire principale, a été celle de la médecine⁵⁹. Il s'agit d'une socialisation profonde et durablement ancrée dans dix ans d'études et plusieurs années d'exercice de la médecine. La socialisation à la médecine est structurante car elle touche les représentations les plus intimes liées au pouvoir de l'homme sur le corps et sur la société, à la souffrance sous l'essentiel de ces formes et à la responsabilité de la vie et de la mort. S'en détacher ou s'en extraire s'apparente à une dissociation intellectuelle trop ambitieuse et sans doute inutile. Après avoir tenté cet effort, et à la suite de discussions avec d'autres acteurs importants des sciences humaines et sociales⁶⁰ que je remercie aujourd'hui, j'en suis arrivé à la conclusion que ce détachement, cette extraction, n'était pas nécessaire, et probablement délétère. Allais-je être sociologue après avoir soutenu cette thèse ? Resterai-je médecin ? Il me semble aujourd'hui que je suis un médecin avec un regard de sociologue, plus qu'un sociologue doublé d'un médecin.

Comment alors produire une recherche portant sur mon activité, ou du moins celle de mes pairs ? Comment analyser et interpréter ce que les patients nous ont dit, et que j'ai pu parfois reconnaître dans ce que je dis ou fait moi-même lorsque je suis dans un colloque singulier avec le patient qui me sollicite. « Dans le domaine des recherches criminologiques, Christian Debuyst souligne les raisons qui font qu'il n'est pas possible d'établir une connaissance scientifique qui ne soit pas « en rapport avec le droit pénal » dans la mesure où c'est uniquement par son intermédiaire que se formalise la « réaction sociale » qui est « un des éléments constitutifs de la définition du crime ». On peut se

⁵⁹ Becker dans son ouvrage « la fabrication d'un médecin » évoque comment « la socialisation professionnelle y est conceptualisée comme initiation, au sens ethnologique du terme, et comme conversion de la personne, au sens religieux, à nouvelle façon de voir le monde ». (Ménoret, Carricaburu, Sociologie de la santé, p.45)

⁶⁰ Je remercie à cette occasion Martine Bungener, qui a eu l'extrême amabilité de m'accompagner durant mon Master 2 de sociologie à l'École des Hautes Études en Sciences Sociales, Marie Ménoret, qui m'a fait l'honneur d'être le rapporteur de mon mémoire de M2 et Françoise Loux, qui a su employer les mots lors d'une discussion informelle à l'issue d'un colloque sur les sciences humaines et la santé.

demander si, en matière de recherches en sociologie ou anthropologie du corps, il est possible d'envisager une démarche scientifique qui soit indépendante du savoir médical – et donc du pouvoir qui lui est attaché. Si tel n'est pas le cas, restent à déterminer les marges de manœuvre des chercheurs en sciences sociales, pris entre l'enclume constituée par l'ensemble des présupposés auxquels sont astreints les agents sociaux qui travaillent dans une perspective thérapeutique patentée et reconnue par un « ordre », et le marteau constitué par la dynamique militante des agents qui visent, à l'inverse, à (re)mettre en cause le pouvoir et l'autorité médicale. »⁶¹ Ce que Philippe Combessie livre ici dans la préface de l'ouvrage « Corps en péril, corps miroir, approches socio-anthropologiques » résonnent tout particulièrement en moi. J'adhère à ce raisonnement d'un point de vue ontologique, voire phénoménologique, au sens où la démarche sociologique en santé d'un sociologue renvoie nécessairement à son expérience vécue de l'objet, et ne peut donc être indépendante du pouvoir qui lui est attaché, de par ses contacts inévitables avec le système de santé et donc avec l'institution médicale. Pour autant, il ne m'apparaît pas que « la dynamique militante des agents », mais encore faudrait-il pouvoir les définir, vise à « (re)mettre en cause le pouvoir et l'autorité médicale » mais plutôt à le faire évoluer en lui imposant une réflexivité salvatrice à l'époque du patient expert, du développement des outils numériques. Les zones de frictions entre institution médicale et militance dans le domaine de la santé sont de fait de plus en plus fréquentes, jusqu'au sein du colloque singulier entre le médecin généraliste et l'utilisateur de la santé.

L'écriture que je vous propose ici sera à coup sûr teintée, peut-être de vocabulaire, et sûrement d'implicites liées à ma socialisation médicale. J'ai travaillé à ce que ceci soit le moins apparent possible, mais je vous présente par avance mes excuses si la pensée du médecin trahit par moment celle du sociologue, et réciproquement. Ces réflexions sur les discours savants et profanes entre médecins, sociologues et anthropologues (chacun ayant d'ailleurs le sien), ont fait l'objet de travaux avec Anne Vega dans le cadre de séminaire de réflexion organisé par l'association Sciences Humaines et Santé en 2012.

⁶¹ Mauss et les bébés nageurs in Corps en péril, corps miroir (page 19-20) (Combessie 2017).

Chapitre 2

Analyse descriptive des populations de l'étude

1. Population des patients / PAPC du volet qualitatif CORSAC

1.1. Caractéristiques générales

Pour mieux comprendre le cheminement et les implications de nos futures conclusions, il nous a semblé important de présenter en détail les personnes interrogées dans cette étude et dont les verbatim ont été retenus pour illustrer nos propos (annexes 3 et 4). Les deux tableaux présentés dans ces annexes correspondent pour le premier (annexe 3) aux caractéristiques médicales et liées au diagnostic du cancer (participation du médecin traitant, consultation avec le médecin traitant depuis le diagnostic, présence d'une pathologie chronique, présence d'un retard diagnostique et modalités diagnostiques du cancer). Le second tableau (annexe 4) présente les caractéristiques sociologiques des patients (profession, niveau d'étude, arrêts de travail lorsque le patient est actif dans l'emploi, présence d'une aide sociale aux soins médicaux). Cela permettra plus facilement au lecteur d'identifier les principales caractéristiques sociologiques des PAPC interrogées.

Nous avons in fine recruté 83 patients durant les deux volets de la recherche CORSAC, 32 hommes et 51 femmes, soit un sex ratio de 0,63. Cette différence s'explique par une sur-représentation des femmes atteintes de cancer du sein obtenue principalement lors du volet CORSAC 1.

La moyenne d'âge était de 59,8 années (écart-type 12,9 ans ; intervalle de 31 à 86 ans), en dessous de l'âge médian de découverte du cancer. Cela s'explique principalement par notre choix de réaliser un échantillonnage en variation maximale avec quelques enquêtés très jeunes entraînant de fait la moyenne vers le bas.

1.2. Types de cancer

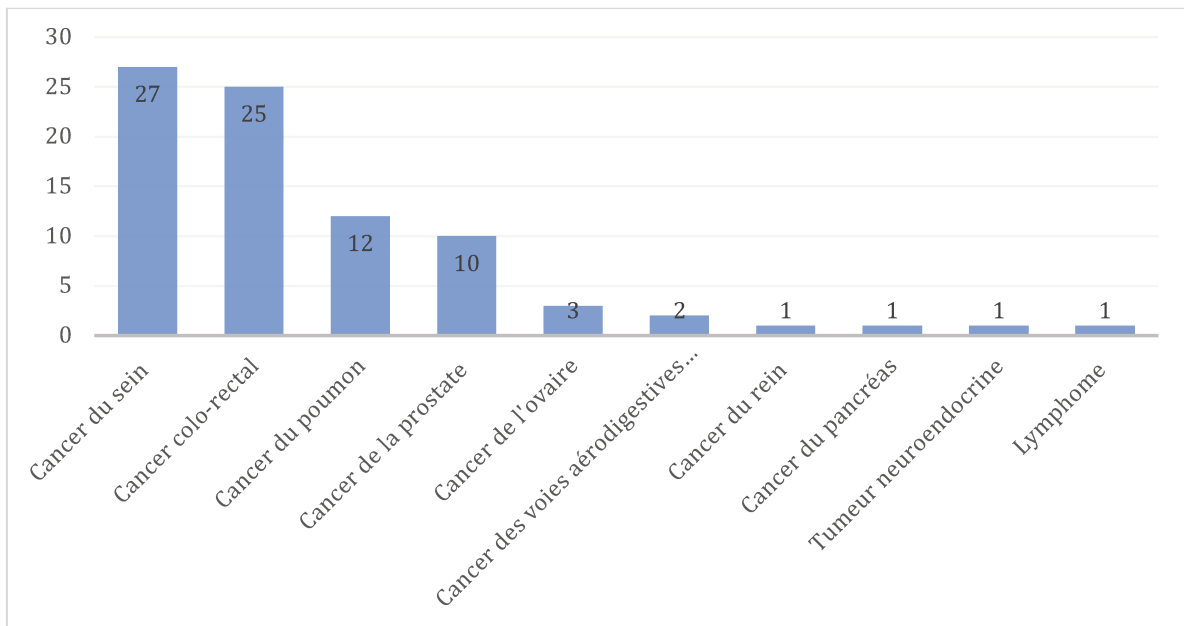


Figure 4. Répartition des localisations des cancers des 83 PAPC

1.3. Affiliation à la sécurité sociale

<i>Protection sociale</i>	<i>Total N</i>
<i>CMU</i>	3
<i>CMU-C</i>	2
<i>AME</i>	3
<i>ACS</i>	3
<i>Total</i>	11

Tableau 2. Nombre de PAPC relevant d'un dispositif de dispense d'avance des frais

Parmi les 83 PAPC du volet qualitatif, 71 étaient affiliés à un régime de sécurité sociale et possédaient une mutuelle, et 11 bénéficiaient soit d'un régime d'exonération complet telles que la Couverture Maladie Universelle (CMU) ou l'Aide Médicale d'État (AME), soit d'un régime d'exonération complémentaire telles que la CMU complémentaire (CMU-C) ou l'Aide à la Complémentaire Santé (ACS).

1.4. Niveaux d'étude

Concernant les indicateurs de positionnement social, nous avons relevé le niveau d'étude des patients selon la nomenclature utilisée par l'ONISEP. Sur les 83 patients, 31 avaient un niveau d'études supérieurs au baccalauréat, 43 un niveau inférieur, baccalauréat compris et 9 non précisés et non déductibles de leur profession.

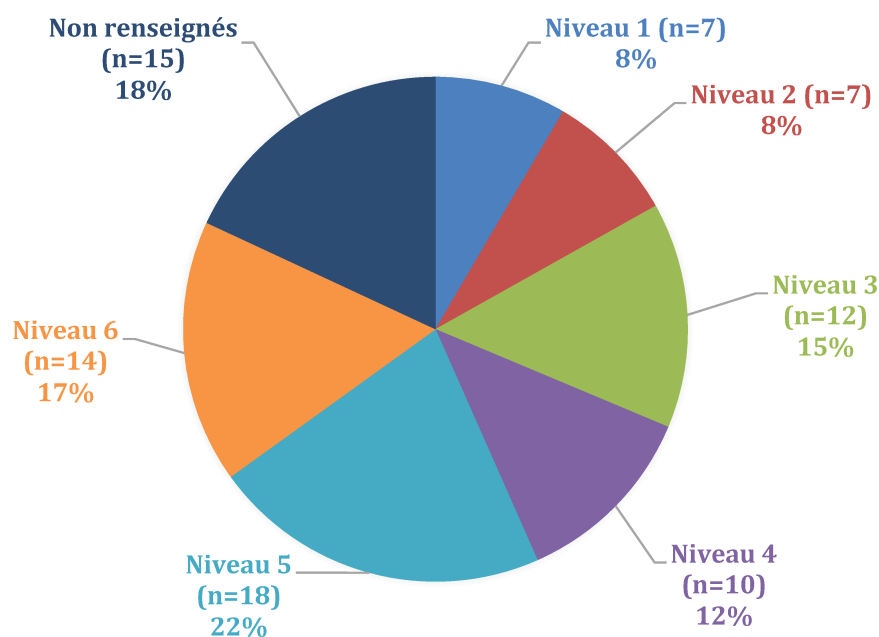


Figure 5. Répartition des 83 PAPC en fonction de leur niveau d'étude

Le détail de la répartition des niveaux d'étude entre les deux volets CORSAC est présenté dans le tableau suivant :

Niveau d'étude	CORSAC1	CORSAC2	Total
Niveau 1	6	1	7
Niveau 2	4	3	7
Niveau 3	8	4	12
Niveau 4	5	5	10
Niveau 5	6	12	18
Niveau 6	6	8	14
Non renseignés	15	0	15
Total	50	33	83

Tableau 3. Répartition des niveaux d'étude des patients recrutés en fonction du volet qualitatif

Nous avons par ailleurs réalisé un comparatif avec le niveau d'étude de la population générale au regard des chiffres publiés par l'INSEE pour l'année 2015.

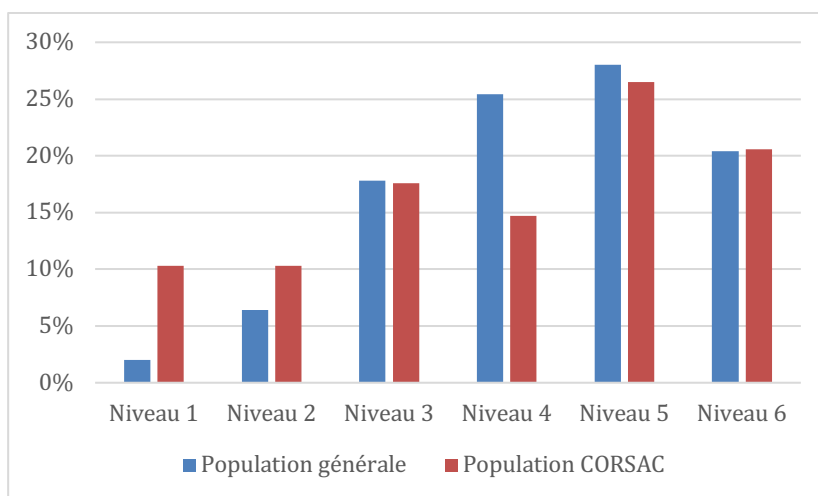


Figure 6. Comparaison des niveaux d'études entre population générale et population CORSAC

Les choix méthodologiques apparaissent ici très nettement sous la forme d'une relative homogénéité entre les différents niveaux d'étude, propre à l'échantillonnage raisonné en variation maximale.

1.5. Professions

Leurs professions sont présentées dans le tableau 5. Elles ont été classées selon la PCS 2003 de l'INSEE avec le détail de la répartition des professions entre les deux volets CORSAC.

<i>PCS-2003 (dont retraités)</i>	<i>CORSAC1</i>	<i>CORSAC2</i>	<i>Total</i>
<i>Artisans / chef d'entreprise</i>	7	3	10
<i>Cadres / professions supérieures</i>	13	3	16
<i>Professions intermédiaires</i>	6	4	10
<i>Employés dont retraités</i>	14	12	26
<i>Ouvriers dont retraités</i>	7	4	11
<i>Inactifs dont retraités</i>	1	7	8
<i>Non renseignés</i>	2	0	2
Total	50	33	83

Tableau 4. Répartition des professions des patients recrutés en fonction du volet qualitatif

Comme nous l'avons évoqué dans la description méthodologique de l'étude, nous avons regroupé les retraités avec les actifs afin de déterminer au mieux leur position sociale selon la profession exercée actuellement ou selon la dernière profession exercée pour les retraités. La répartition de l'activité des PAPC était ainsi la suivante :

<i>Statut</i>	<i>Total N(%)</i>		
<i>Retraités</i>	36 (43,3)		
<i>Actifs</i>	40 (48,2)		
	<i>Arrêt de travail</i>	<i>Temps partiel thérapeutique</i>	<i>En poste</i>
	34 (41)	2 (2,4)	4 (4,8)
<i>Sans emploi</i>	7 (8,5)		

Tableau 5. Situation dans l'emploi des PAPC interrogés dans le volet qualitatif CORSAC

2. Population des médecins généralistes du volet qualitatif CORSAC

	<i>Sexe</i>	<i>Age</i>	<i>Activité</i>	<i>Lieu d'exercice</i>	<i>Profession des parents (Père/Mère)</i>
<i>Généraliste 1</i>	F	39	En groupe	Urbain	Médecins
<i>Généraliste 2</i>	H	46	Solitaire	Urbain	Médecin/Sans emploi
<i>Généraliste 3</i>	F	47	En groupe	Urbain	
<i>Généraliste 4</i>	H	54	Solitaire	Urbain	Tailleur/Sans emploi
<i>Généraliste 5</i>	H	57	En groupe	Urbain	Ambassadeur/Professeur de lettre
<i>Généraliste 6</i>	H	40	En groupe	Urbain	Professeur de SVT/Secrétaire de direction

Tableau 6. Caractéristiques des médecins généralistes interrogés

Compte tenu de l'absence d'analyse dans cette thèse sur les autres professionnels de santé (oncologues, assistantes sociales, aides-soignantes et infirmières), leurs caractéristiques socio-démographiques n'ont pas été recueillies.

3. Population des patients / PAPC du volet quantitatif ROG-ONE

<i>Caractéristiques</i>	<i>Total N (%)</i>	<i>Données manquantes</i>
<i>Caractéristiques socio-démographiques</i>		
Femmes	82 (51,9)	0
Hommes	76 (48,1)	0
Age moyen au diagnostic (an)	64	-
Pathologies chroniques (oui = 1)	95(59,4)	0
<i>Professions</i>		
		36
Agriculteurs exploitants	3 (1,8)	
Artisans, commerçants et chefs d'entreprises	14 (8,8)	
Cadres et professions intellectuelles supérieures	20 (12,5)	
Professions intermédiaires	35 (22,1)	
Employés	29 (18,3)	
Ouvriers	15 (9,4)	
Sans activité professionnelle	6 (3,7)	
<i>Caractéristiques du cancer</i>		
		1
Cancer du sein	43 (27,2)	
Cancer de la prostate	18 (11,3)	
Cancer colorectal	11 (6,9)	
Cancer broncho-pulmonaire	18 (11,3)	
Autres	67 (42,7)	
Stade 4 au moment du diagnostic	31 (19,6)	
<i>Lieu de la prise en charge thérapeutique</i>		
		18
Établissements spécialisés en oncologie (CLCC)	52 (32,9)	
Établissement public	62 (39,2)	
Établissement privé	26 (16,4)	

Tableau 7. Caractéristiques des patients du volet ROG-ONE

Concernant la répartition des professions, nous retrouvons en regard de la population et en fonction des chiffres disponibles par l'INSEE pour l'année 2014 la comparaison suivante permettant de considérer notre population comme relativement représentative de la population française.

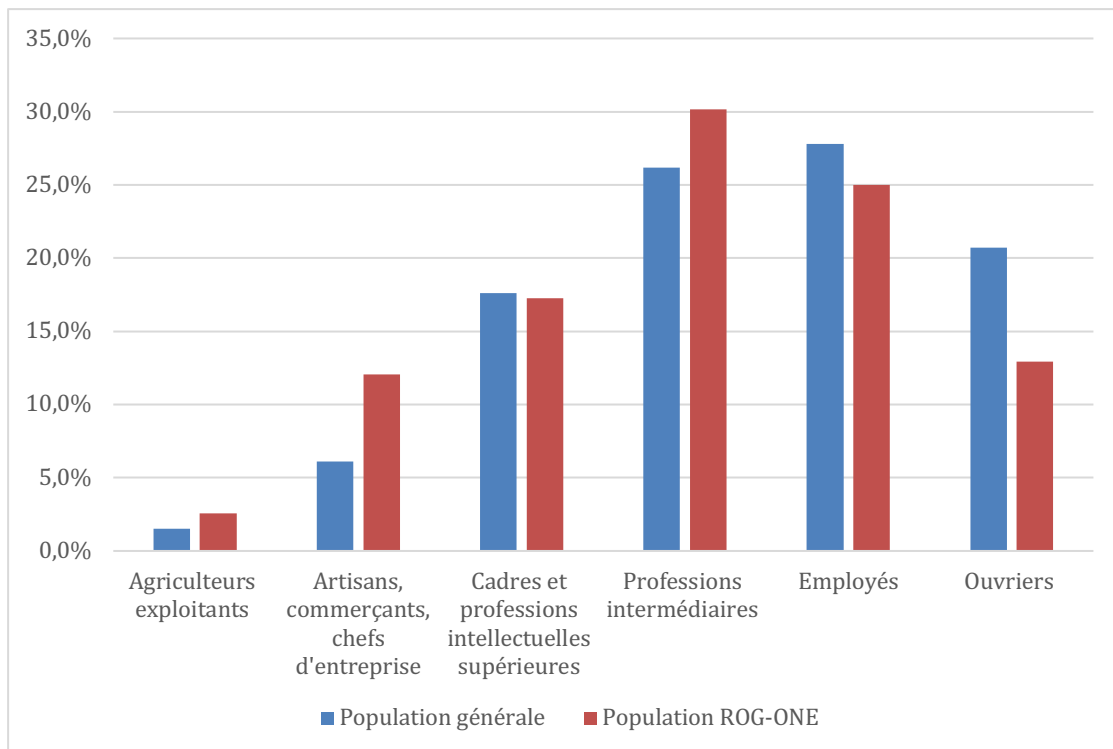


Figure 7. Comparaison des catégories socio-professionnelles entre population générale et population ROG-ONE

Chapitre 3

La phase péri-diagnostique

Interactions, logiques et tensions de l'entrée dans la pathologie cancéreuse

« Tant que la cancérologie n'aura pas, soit atteint, soit corrigé officiellement à la baisse les ambitions d'« usine à guérir » (Pinell, 1992 : 165) qu'elle s'est fixés dès son institutionnalisation en France dans les années 1920, l'« indicible » (au sens ici de « ce qui n'a pas vocation à être dit ») de l'ambiguïté comminatoire du diagnostic de cancer aura bien du mal, en l'état sociologique actuel de notre institution anticancéreuse, à être traité dans le dispositif de soins. »

Marie Ménoret in Informer mais convaincre : incertitude médicale et rhétorique statistique en cancérologie (page 50)

Ce chapitre s'attache à la compréhension des phénomènes sociaux retrouvés dans cette période aux contours flous et que nous définissons comme péri-diagnostic, c'est à dire qui se passe autour du diagnostic du cancer. Cette période est marquée par l'incertitude, matérialisée par un travail du patient à réaliser une succession d'exams, souvent douloureux ou au moins inconfortable⁶².

Une expérience racontée par une des PAPC interrogée a été particulièrement éclairante dans les processus mis en jeu dans cette phase. Valérie a 57 ans. Elle est assistante de direction dans une société privée et, lorsque je lui demande⁶³ en question brise-glace comment s'est déclarée la maladie au début de l'entretien, sa réponse fuse et elle n'aura besoin que de peu de relances pour raconter ce qui se joue dans la période péri-diagnostic.

⁶² Comme nous l'avons expliqué en introduction, le diagnostic des cancers solides n'est possible qu'après analyse anatomo-pathologique. En pratique, cela signifie prélèvement et donc biopsie, geste douloureux.

⁶³ L'entretien a été réalisé dans un centre de lutte contre le cancer, au moment de la chimiothérapie, en hôpital de jour. Cela faisait dix mois qu'elle avait commencé son traitement.

« Valérie : Alors ma maladie, bah j'en sais rien en fait. Parce qu'au départ, j'ai été arrêtée pour un début de dépression parce que j'ai eu des événements, j'ai perdu ma sœur déjà l'année dernière⁶⁴. Et je ne me suis pas arrêtée pour le deuil, je n'ai pas fait mon deuil parce que c'est une chose que j'ai totalement refusée, et que je refuse toujours d'ailleurs. Et entre temps, j'ai changé de poste au niveau du boulot. Je me suis retrouvée avec une découverte totale du nouveau travail mais qui au départ me convenait très bien, car justement, je me suis dit, ça va me faire oublier un petit peu le côté deuil, c'est motivant de redémarrer sur quelque chose...et puis, ça a très bien démarré, et puis au bout de 3 mois, ils ont commencé à me mettre beaucoup plus de pression, beaucoup plus de boulot. Donc j'ai commencé un peu à mettre la tête sous l'eau et puis, je ne m'en suis pas relevée⁶⁵. Donc j'étais vraiment en début de dépression parce qu'en fait, bah je partais en pleurant, j'avais presque des malaises d'aller travailler, tellement j'appréhendais les journées qui se faisaient sur la semaine. Donc un matin, j'ai péti les plombs, et je travaillais à Roissy, je me suis retrouvée à l'infirmerie. Et on m'a fait rentrer chez moi, en me disant qu'il fallait que je consulte mon médecin. Donc j'ai consulté mon médecin (généraliste), il m'a dit que c'est un début de dépression. Donc il m'a mis un arrêt de 15 jours d'emblée, en disant, de toute façon depuis le temps que je vous connais... je ne me suis jamais arrêtée de ma vie. Un arrêt médical je ne savais pas ce que c'était. Donc il m'a dit, c'est normal⁶⁶ c'est votre corps qui lâche, plus le fait du deuil de votre sœur, bon bah voilà. Pour lui tout était normal. Je me suis retrouvée arrêtée en février

⁶⁴ La psychogénèse profane du cancer atteste souvent d'un lien entre le cancer et des événements de vie, comme l'a montré entre autres Aline Sarradon-Eck dans un article sur la question. « Parmi les causes possibles du cancer, la psychogénèse est celle qui se prête le mieux à la narration car elle relie le passé de l'individu, le présent et son avenir. Elle s'énonce dans des espaces de parole spécifiques, autorisés par les soignants et par l'institution, caractérisés par une approche centrée sur la personne et non sur sa maladie, par le temps d'écoute accordée au patient, par des dispositifs de soin favorisant une plus grande proximité avec le patient. » in *Le cancer comme inscription d'une rupture biographique dans le corps*, 2009, HAL (page 10-11)

⁶⁵ La première explication venant de la patiente reste, encore au moment de la phase thérapeutique initiale, un trouble psychologique provenant d'un deuil et de difficultés d'ordre professionnel.

⁶⁶ La « normalité » apparaît de nombreuses fois dans cet extrait et dans l'ensemble du verbatim de la cette enquête. L'apparente normalité des troubles aspécifiques est revenue souvent dans les entretiens dont nous parlerons dans la troisième partie de ce chapitre.

par rapport à ce début de dépression. Et au bout de deux mois, il me disait, c'est un acuponcteur mon médecin. Et donc il me disait : « je ne comprends pas, vous ne remontez pas » et je lui disais « ce n'est pas que je ne remonte pas, je suis de plus en plus fatiguée, je passe mes journées allongée, je ne mange plus ». Il n'y avait aucun aliment qui passait, je mangeais que des pamplemousses. Donc je suis rentrée dans une phase d'amaigrissement. C'est-à-dire que de plus de 60 kg, je suis tombée à 49kg. Ça je l'ai su que quand je suis arrivée ici, car je ne me pesais pas. Et je ne me posais pas trop de questions. Je lui disais que je ne comprends pas que, quand je vais me garer, le peu de marche que j'ai à faire pour venir jusqu'à chez vous, je n'y arrive plus, faut quasiment qu'on me mette dans un fauteuil. Je ne comprends pas cette fatigue là. Et c'était toujours pour me dire, si, si c'est normal vous savez, ça fait 30 ans que vous travaillez, vous ne vous êtes jamais arrêtée. Enfin, c'était normal. Jusqu'au jour, où il m'a dit : « écoutez, on va quand même faire un bilan sanguin. » Donc j'ai fait un bilan sanguin, je ne sais plus quand, peut-être en avril, comme ça. Et alors tout était mauvais.

Enquêteur : De février à avril, vous n'aviez eu aucun bilan⁶⁷ ?

Valérie : Non, parce qu'il me piquait toutes les semaines. J'allais le voir toutes les semaines. Pour lui, c'était vraiment lié à ça. Donc c'est vrai qu'il ne s'est pas pris la tête. Et moi je lui ai fait confiance. Voilà. Et quand j'ai reçu le bilan sanguin, il est resté 20 minutes à regarder mon analyse, sans me dire un mot. Je me suis dit, oups, il y a quelque chose qui ne colle pas, parce que ce n'est pas normal. Et là-dessus, il m'a dit : « vous avez une anémie très, très importante. » Et puis, il y avait des troubles hépatiques, donc tout un tas de trucs qui n'allaient pas. Il m'a dit : « écoutez là, ce n'est plus de mon ressort, je vous envoie à un spécialiste du sang. » donc, j'ai pris rendez-vous, ça a pris 3 semaines. Ça doit être fin avril que j'ai dû y aller. Donc quand je suis arrivée là-bas, je tombais dans les pommes. Quand je suis arrivée voir le médecin, je lui ai dit : « écoutez, je me sens pas bien, est ce que je peux m'allonger ». Il

⁶⁷ La relance effectuée ici est volontairement directive. J'ai voulu savoir si un bilan avait été demandé par son médecin généraliste. Cette absence de bilan, si elle se confirmait, constituait une faute médicale. Nous y reviendrons dans la troisième partie de ce chapitre.

m'a dit « non, non, je n'ai pas le temps ». Bon, bah, j'ai tenu le coup, je me suis levée, j'ai été m'allonger par terre dans le couloir. C'est les infirmières qui m'ont récupéré, car lui n'était pas du tout pressé de s'occuper de moi. Il m'a dit « écoutez, votre bilan sanguin n'est pas méchant » c'est le terme qu'il a utilisé « ce n'est pas méchant, mais vous avez un saignement interne qu'il faut trouver ». Donc il m'a dit, je vous prescris une coloscopie, et puis pour l'estomac, je ne sais plus comment ça s'appelle...

Enquêteur : La fibroscopie ?

Valérie : Voilà, une fibroscopie. Et en fait c'est de là que c'est parti. Quand j'ai expliqué un petit peu ce qu'il se passait à ma mère, elle m'a tout de suite dit, car moi j'habite à Tours, et elle m'a dit : « tu viens faire tes traitements ici, tu viens faire ta coloscopie à Poitiers. Car nous on a l'habitude avec nos médecins. On sait que c'est très bien, il n'y a pas de problème ». Donc j'ai fait ma coloscopie à Poitiers, et puis c'est là qu'on m'a dit que j'avais un problème au niveau des intestins. Qu'il fallait opérer. Donc le fait de l'opération, j'ai fait un petit blocage, car c'est vrai qu'on ne s'attend quand même pas à ça non plus. Et après donc ils ont demandé à ma mère où je souhaitais me faire opérer. Je pense qu'elle a dû avoir un mot avec le médecin parce qu'elle a dit : « je veux bien ce centre, car c'est juste à côté de chez nous ». Et moi, je ne connaissais pas, n'étant pas d'ici. Le nom, ça ne m'a pas du tout tilté, c'est près de la maison en plus. Donc j'ai pris rendez-vous avec le gastroentérologue. Donc il m'a dit, on vous opère. J'ai dit ok. Il me dit, bon bah maintenant vous allez voir le chirurgien. Donc j'ai attendu. Il m'a fait passer en plus. Je n'avais pas de rendez-vous. J'ai passé la journée ici à attendre. Après le chirurgien m'a reçue. Et le chirurgien me dit : « écoutez, je ne suis pas d'accord pour vous opérer maintenant, dans l'état où vous êtes, vous ne supporterez pas l'opération. Moi ce que je préconise, c'est qu'on vous fasse un traitement avant ». Pour l'instant, il n'y a jamais eu de mot prononcé. Donc traitement, je me suis dit, toujours naïve, bah traitement ok, on va faire un traitement ». Et puis il me dit : « un traitement chimio ». Et là, c'est là que le verdict est tombé. Personne ne m'avait dit quoique ce soit avant. Donc je me suis liquéfiée sur place. J'ai failli me retourner en me disant,

il parle à quelqu'un d'autre, c'est peut être quelqu'un qui vient d'arriver à qui il parle chimio. Parce que moi, je ne me suis pas du tout sentie concernée. Donc j'ai eu un choc psychologique, d'ailleurs j'ai refusé. J'ai dit : « bah moi la chimio, c'est niet, c'est hors de question ». Il m'a demandé pourquoi. J'ai dit « écoutez, moi j'ai vu ma sœur ce qu'elle a souffert, ce qu'elle a vécu, pour en mourir ». Donc j'ai dit « moi je ne veux pas revivre la même chose ».

Enquêteur : Qu'est-ce qu'elle a eu votre sœur ?

Valérie : Un cancer du sein. Et donc elle est décédée au mois de mai l'année dernière. Ça va faire 1 an. Donc moi, psychologiquement, on ne m'a pas préparé si vous voulez. Un traitement ok. Et puis, il me dit un traitement chimio. Chimio, à qui il parle, c'est à moi ? Non, c'est pas à moi. Donc, moi j'ai refusé catégoriquement. Je lui ai dit pourquoi. Et c'est vrai qu'il a été gentil. Il m'a dit : « écoutez, ne vous inquiétez pas, je comprends votre situation, mais bon, vous allez avoir une chimio, c'est une des seules qui est à peu près bien tolérée. Donc vous ne serez pas trop malade... » Il m'a fait l'article etc. bon bah voilà, ça a démarré comme ça. Et voilà comment je me suis retrouvée avec la mauvaise nouvelle... » (*Valérie, 57 ans, cancer colorectal*).

L'histoire de Valérie est particulièrement édifiante. Elle regroupe plusieurs éléments sociologiques caractéristiques de cette période d'introduction dans la maladie cancéreuse, et qui ont semblé intéressants dans la présentation de ce travail. D'abord elle s'inscrit dans une histoire familiale de cancer. Ensuite, elle trouve écho dans une psychogénèse liée à des événements de vie que le médecin généraliste lui-même a contribué à créer (deuil de sa sœur et conditions de travail difficiles). Enfin, l'errance diagnostique constitue, une fois les premiers symptômes du cancer apparus, un surcroît de souffrance avec à la clé un état général altéré compliquant à la fois l'information (donnée et reçue) et la prise en charge médicale.

Ainsi, la construction du diagnostic est un phénomène social ritualisé. Comme une pièce de théâtre, le diagnostic prend forme à travers des unités de temps, de lieux et d'action. Elle aboutit à une annonce qui marque à la fois la bascule de l'individu dans le monde du soin et la rupture d'avec sa vie antérieure (Bury 1982).

Quand commence la pathologie cancéreuse ? Cette question revêt plusieurs sens qu'il convient d'emblée de préciser. D'un point de vue cellulaire, le cancer commence de manière infraclinique⁶⁸ par la multiplication de cellules cancéreuses. Puis vient la phase de développement de la tumeur avec l'apparition de signes cliniques révélateurs de l'évolution de la pathologie. Le délai entre l'apparition des cellules cancéreuses et le signe clinique est très variable en fonction du type de cancer⁶⁹, de son agressivité⁷⁰ et de l'individu atteint. Ensuite, après différentes explorations réalisées sur le patient (prises de sang, analyses d'urines, examens d'imagerie et prélèvements tumoraux avec analyse cytologique de prélèvements), le diagnostic de cancer est posé par un médecin. Vient ensuite la période où le patient est dirigé vers un centre spécialisé dans la prise en charge de son cancer. Là, une annonce d'atteinte par une pathologie cancéreuse est faite et le traitement démarre une fois la décision collégiale effectuée⁷¹. A chacune de ses étapes, le cancer commence. D'un point de vue biologique, il commence avec la première multiplication cellulaire anormale. D'un point de vue sociologique, il commence avec la première interaction entre deux individus, l'un que nous nommons ici patient parce qu'il se définit dans une relation de soins et l'autre médecin. A chaque étape de ce processus est associée une ou des interactions qui vont à la fois marquer le patient, et impacter positivement ou négativement la suite du processus.

Où commence la pathologie cancéreuse ? Au domicile du patient ? A l'hôpital ? Dans un cabinet de médecin ? Ailleurs ? Les interactions agissant dans le processus d'engagement dans la pathologie cancéreuse ont bien sûr des unités de lieux différents la plupart du temps. Quelques rares exemples d'unité de lieu, de temps et d'action ont été observés à

⁶⁸ Le terme infraclinique correspond à ce qui ne s'exprime par encore par un symptôme, c'est à dire par une conscience de l'individu qu'il se passe quelque chose d'anormal dans son corps. Un trouble infraclinique peut néanmoins parfois être perceptible par un clinicien.

⁶⁹ Certains cancers ont un délai d'apparition plus important que d'autres. Une partie d'entre eux font suite à des anomalies cytologiques que l'on nomme dysplasie. Cela se retrouve dans le cancer du côlon, qui naît à partir d'un polype (bénin) qui devient dysplasique puis cancéreux. Ce processus de transformation d'un polype en un cancer est estimé à 3 à 5 ans pour le cancer du côlon et explique les recommandations sur les délais entre deux coloscopies (5 ans après la dernière si absence de polype et 1 à 3 ans si des polypes ont été visualisés).

⁷⁰ Certains cancers sont même catégorisés selon leur agressivité, comme l'adénocarcinome de la prostate par exemple, dont le score dit « de Gleason » (de 3 à 9) révèle cette « agressivité ».

⁷¹ Cette décision collégiale est formalisée par ce qui est appelé « réunion de concertation pluridisciplinaire » (RCP).

l'hôpital lorsque les patients consultent aux urgences pour un symptôme d'apparition récente et qu'un diagnostic de cancer est porté en quelques jours. Ces lieux où les diagnostics sont portés se perdent dans les souvenirs flous des individus, comme pour Valérie qui a peiné pendant l'entretien à se souvenir de l'annonce de son cancer. Presque un an après le diagnostic posé, elle ne souvenait pas du moment où avait été prononcé le mot pour la première fois. Ces lieux où les diagnostics sont posés sont parfois appropriés et parfois inopportuns :

« Moi j'ai pas pu attendre donc j'ai cherché aussi ou je pouvais faire une échographie hormis les deux endroits qu'elle [*la gynécologue*] m'avait conseillé, grosse erreur, parce qu'effectivement je pense qu'il ne faut pas aller n'importe où... Ça je l'ai appris à mes dépens parce que du coup j'ai eu un rendez-vous 48 heures après, je saurais même plus dire où c'était, alors premier contact avec la maladie... Mais j'ai bien compris que dorénavant j'irais là où on va m'orienter, voilà. Donc c'était une très très mauvaise expérience, je ne parle pas du résultat qui lui aussi... Voilà pour lui c'était pas bon, mais bon c'était un radiologue mais voilà c'est l'usine et il m'a annoncé voilà ce qu'il avait vu dans la salle d'attente devant tout le monde et encore il m'a même pas..... en fait c'est pas lui qui m'a parlé mais la nana qui est à l'accueil qui m'a donné le document et moi je lui dis mais est-ce que je peux voir le radiologue parce que pendant effectivement il était froid et tout ça, il parlait pas, il commentait pas, donc moi je posais pas de question non plus à ce moment-là, donc je l'ai laissé faire parce qu'il y a eu la mammographie et après il y a eu l'échographie et à la fin je m'attendais à le voir, je ne sais pas comment ça se passe dans ce cas-là, sachant que tout coup j'ai vu qu'il avait un bureau et tout ça mais ça m'avait déjà fait bizarre parce qu'effectivement il y a des personnes, je l'ai vu parlé à d'autres patients dans la salle d'attente et quand j'ai demandé à le voir, quand il est venu déjà j'entendais qu'il n'était pas content en fait que je demande à ce qu'il vienne me voir, donc il me reçoit dans son bureau et voilà il m'a dit voilà que pour lui c'est un cancer qu'il a vu plein d'autres choses mais que de tout façon voilà son compte rendu et que voilà et qu'il faut que j'essaie de voir mon gynéco le plus rapidement possible

sachant que moi ma gynéco... mais c'est vrai après quand j'ai réfléchi, elle, elle m'a dit d'aller à tel endroit aussi parce qu'il y aura la prise en charge dans la foulée... » (*Edwige, 34 ans, cancer du sein*).

Comment commence la pathologie cancéreuse ? Les actions qui initient l'entrée dans cette pathologie sont elles aussi très variables mais ce qui nous a semblé prégnant est la potentielle difficulté à y entrer. Non pas sur le plan psychologique, même si cela est également une difficulté qui sera abordée dans le chapitre 3, mais sur le plan organisationnel. Si une majorité des PAPC interrogées a décrit un parcours typique, une part importante d'entre elles a décrit de grandes difficultés à être écoutées, entendues voire même crues lorsque certains symptômes en particulier peu spécifiques du cancer ont été évoqués (fatigue, perte d'appétit, etc...). Quand finalement ces demandes ont été prises en compte, c'est parfois aussi le système de soins dans sa globalité qui a failli dans sa mission. C'était le sens du premier verbatim présenté en début d'introduction avec l'histoire de Valérie.

Ainsi, nous brosserons dans la première partie de ce chapitre les principales formes d'entrée dans la pathologie cancéreuse, c'est à dire les modalités diagnostiques observées à la fois dans la partie qualitative et dans la partie quantitative. Cette question aboutira à la problématique de l'accès aux soins (accès aux soins de premiers recours et adressage vers les soins secondaires) et de la manière dont les patients consultant pour des symptômes potentiellement évocateurs de cancer utilisent le système de soins pour répondre à leurs attentes et leurs besoins. Enfin, ces problématiques nous mèneront à celle, plus globale, du retard diagnostique dans la prise en charge du cancer.

1. Le diagnostic du cancer : découverte fortuite, dépistage positif ou finalité d'une maladie déjà vécue comme telle

Le diagnostic est le processus par lequel le médecin identifie la pathologie, « étiquette » le patient en fonction des symptômes et/ou des éléments biologiques,

radiologiques ou anatomo-pathologiques. Dans le cas du cancer, c'est le résultat anatomopathologique qui détermine la certitude du diagnostic. C'est à dire que sans observation de cellules anormales prélevées dans une « masse suspecte », il n'est en théorie pas possible d'affirmer un diagnostic de cancer, même si cela arrive parfois, souvent malheureusement car les conditions d'une bonne annonce ne sont alors la plupart du temps pas réunies. L'exemple d'Edwige décrit ci-dessus révèle bien la complexité de ce temps initial, à la fois pour le patient mais aussi, à bien entendre cette PAPC, pour le radiologue lui-même. Pourtant il existe des recommandations publiées par la Haute Autorité de Santé (HAS), comme celle sur le dispositif d'annonce (DA) du cancer⁷² publiée en 2005 et qui développe l'articulation de l'annonce autour de 4 temps :

- Le temps médical de l'annonce à proprement parlé.
- Le temps de l'accompagnement soignant avec une consultation d'annonce réalisée le plus souvent par une infirmière
- Le temps de l'accès aux soins de support
- Le temps de l'articulation avec la médecine de ville

Ce DA est principalement dédié aux centres de prise en charge du cancer. Or, cette prise en charge intervient justement la plupart du temps après la phase péri-diagnostic qui a permis d'identifier la pathologie de l'utilisateur de soins. Pour tous les professionnels concernés par cette phase, médecins de ville, dont les médecins généralistes, les spécialistes d'organes et les radiologues, une recommandation de la HAS existe et concerne l'annonce d'une mauvaise nouvelle quelle qu'elle soit⁷³. Les fondements de cette recommandation sont issus des travaux de Robert Buckman qui définit 6 étapes dans le processus d'annonce d'une mauvaise nouvelle (Buckman 1992) :

- Première étape : Préparer l'entretien
- Deuxième étape : Savoir ce que le patient sait déjà

⁷² Les recommandations nationales pour la mise en œuvre du dispositif d'annonce du cancer dans les établissements de santé ont été publiées en novembre 2005. Elles s'inscrivent dans la mesure 40 du premier Plan Cancer 2003/2007 et sont issues de réflexions provenant de discussions avec les associations de patients (la Ligue contre le Cancer) lors des États Généraux de la Ligue contre le cancer en 1998.

⁷³ Cette recommandation publiée en octobre 2008 s'inspire de Robert Buckman, médecin oncologue Britannique dont le travail sur l'annonce de la mauvaise nouvelle a rayonné bien au-delà du Canada où il a développé ses théories dans les années 1985-1995. Il définit la « mauvaise nouvelle » comme « Any information likely to alter drastically a patient's view of her or his future » (Buckman 1984), que l'on peut traduire comme « n'importe quelle information qui change radicalement l'idée que le patient se fait de son être et de son devenir »).

- Troisième étape : Essayer de savoir ce que le patient veut savoir
- Quatrième étape : Donner l'information de la mauvaise nouvelle
- Cinquième étape : Répondre de manière empathique aux émotions du patient
- Sixième étape : Résumer l'entretien et proposer un plan pour l'avenir

Ces 6 étapes, si l'on en croit la dernière PAPC évoquée plus haut, n'ont pas toujours respectées. Pourtant, comme nous venons de le voir, la littérature scientifique s'est déjà emparée de cette problématique et a proposé des pistes de solutions assez simples au sens où elles sont à la fois suffisamment larges pour donner lieu à des interprétations différentes selon les médecins, et suffisamment précises pour savoir dans quelle direction aller, pour que ce type de consultation se déroule le mieux possible, à la fois pour les patients mais aussi pour les médecins, pour qui l'annonce d'une mauvaise nouvelle est toujours un moment difficile (Desportes et Spire 2007; Dolbeault et Holland 2008).

Le diagnostic de cancer nécessite ainsi une succession d'étapes comprenant la découverte d'une masse suspecte par l'examen clinique et/ou radiologique, et aboutissant au prélèvement de tissus, à son analyse microscopique et de plus en plus souvent biochimique. Ce processus nécessite le plus souvent de nombreux intervenants dont certains participent aux différentes annonces auxquelles la PAPC devra faire face. La question du temps dans le processus diagnostique d'un cancer est donc fondamentale.

Tous les processus de diagnostic de cancer suivent nécessairement trois trajectoires selon la manière dont les individus se présentent face au système de santé.

- La première concerne le diagnostic à l'issue d'une démarche de dépistage. Ce dépistage peut être individuel ou organisé.
- La seconde concerne le diagnostic découvert fortuitement à l'occasion d'autres soins ou lors d'une visite de routine.
- La dernière trajectoire, la plus fréquente, concerne les diagnostics obtenus à la suite d'une exploration d'un ou de plusieurs symptômes ayant alertés le patient

1.1. Le diagnostic par dépistage

Comme nous l'avons vu dans l'introduction, le dépistage organisé est en place depuis le milieu des années 2000 en France pour deux cancers que sont le cancer du sein pour les femmes âgées de 50 à 74 ans et le cancer colo-rectal pour l'ensemble de la population âgé également de 50 à 74 ans. Il existe dans les protocoles de dépistage des critères qui permettent d'exclure certains patients du dépistage en particulier lorsqu'il existe des antécédents familiaux du même cancer, et d'autant plus qu'ils existent au premier degré familial. Ce type d'antécédent impose d'autres stratégies de dépistage plus personnalisées.

Parallèlement à ces dépistages organisés existent des dépistages individuels plus ou moins largement proposés par le corps médical et dépendants de critères liés aux antécédents personnels ou familiaux des usagers de soins et à leur mode de vie.

La distinction entre le dépistage organisé et le dépistage individuel est parfois complexe comme pour cette patiente de 53 ans (Annie), qui n'avait pas participé au dépistage organisé et qui suite à un diagnostic de cancer du sein de sa sœur, va elle-même réaliser une mammographie qui se révélera suspecte :

« Comment s'est déclarée la maladie... euh j'ai une sœur qui est plus jeune que moi et qui a fait un cancer euh l'année dernière, qui a été détecté en septembre l'année dernière euh on avait perdu notre père au mois de juillet, bon elle l'a eu en septembre. Elle c'était beaucoup plus méchant parce que il a fallu qu'elle fasse d'abord la chimio après l'opération et après euh la radiothérapie, donc y'avait jamais eu de cancer du sein dans la famille, après euh j'ai perdu mon neveu (*silence*) au mois de novembre (*silence*) il s'est suicidé (*ton triste ; silence*) donc euh... j'ai pas j'ai pas fait les démarches nécessaires pour faire la mammo... j'ai... j'ai reculé et puis... ensuite... je l'ai faite donc y'a (*ton hésitant*) alors on est quel mois là on est en septembre donc j'ai dû la faire au mois de mai quelque chose comme ça et quand je l'ai faite eh ben... le Dr C. (*radiologue*) m'a dit euh « ça me plaît pas ça sent pas très bon » et quand il m'a dit ça j'ai su que bah j'ai su que c'était ça (*on frappe*

à la porte) » (Annie, 53 ans, comptable dans la société familiale, cancer du sein).

La ponction biopsie réalisée confirmera la présence d'un cancer du sein 10 jours plus tard. Nous analyserons dans la troisième partie de ce chapitre le délai retardé de ce diagnostic de cancer.

Pour autant, la grande difficulté du dépistage est son adhésion au sein de la population. Ainsi, les chiffres disponibles nous montrent à quel point les efforts sont encore importants pour rendre le plus systématique possible cette démarche de prévention. Selon l'Institut National de Veille Sanitaire (INVS), le taux de participation au dépistage du cancer colorectal pour les années 2016/2017 était de 33,5 % et celui pour le cancer du sein pour la même période de 50,3 %.

Ainsi, l'exemple de Michelle, professeure des écoles de 55 ans, a consulté pour des rectorragies alors même qu'elle avait reçu à plusieurs reprises le courrier d'invitation de l'Assurance Maladie et de l'association en charge du dépistage de son département:

« Michelle : Alors, oui ça, le dépistage, bah, oui, on ne le fait pas quoi... Parce qu'on ne croit pas que ça peut nous arriver à nous

Enquêteur : Donc en fait, vous aviez reçu effectivement l'invitation de participer au dépistage, et vous n'aviez pas été voir votre médecin traitant ?

Michelle : (*silence*) Pour le faire ? Non, non. Si on ne nous pousse pas, on ne le fait pas. Et les médecins, le problème qu'il y a, c'est que si on ne demande pas, ils ne nous font pas faire, non plus, systématiquement.

Enquêteur : Le courrier que vous recevez, de votre point de vue, n'est pas suffisant pour...

Michelle : Voilà, pour nous motiver. Oui, voilà c'est ça, un manque de motivation, puis de se dire, c'est marrant, pourquoi moi ? Pourquoi ça m'arriverait à moi ?

Enquêteur : C'est-à-dire que ce n'est pas un choix volontaire de dire : « je n'ai pas envie de le faire », ça veut dire que si votre médecin traitant...

Michelle : Je faisais déjà pour le sein, parce que j'avais eu un problème au sein. Les mammographies, j'en faisais tous les ans. Maintenant, je n'en fais plus. Vous voyez. Parce que je dis, je suis suivie au centre anti-cancer... mais on ne fait pas les mammographies. Et donc s'il y avait quelque chose, avec les scanners, on verrait. C'est certain. On n'est pas toujours très discipliné quoi. Sinon, mon mari, si, il l'a fait l'année dernière. Il a quand même fait l'année dernière parce que c'est pareil... Pff... Il ne le faisait pas » (*Michelle, 55 ans, professeur écoles, cancer du côlon*).

L'autre éventualité est que le diagnostic a été réalisé via un dépistage mais non organisé (c'est à dire sans invitation par courrier de manière automatique selon l'âge comme pour le cancer du côlon ou le cancer du sein), mais à partir d'un dépistage individuel organisé par le médecin. Cela est particulièrement fréquent pour le cancer de la prostate, comme pour Hervé, 72 ans, charcutier à la retraite :

« Enquêteur : La première question à laquelle vous avez déjà un peu répondu, c'est de savoir comment s'est déclarée la maladie ?

Hervé : Ha bah déclarer, moi je ne sentais rien du tout, c'est avec le PSA, j'avais je ne sais pas, 14 et quelques. Donc ça s'est vu sur les analyses de sang, donc c'est comme ça que j'ai vu que j'avais le cancer de la prostate. Après ils m'ont fait une biopsie, la 1^{ère} je l'avais faite à l'hôpital Laennec par le Dr B., il m'a dit qu'il n'y avait rien. Deux ans après j'en ai refait une autre et ça s'était déclaré que j'avais un cancer de la prostate. C'est comme ça que je l'ai su sinon j'avais rien, on ne sent rien dans ces cas-là. J'avais aucune... j'allais aux toilettes normalement, non non rien rien, pour moi j'avais rien (*rires*).

Enquêteur : C'est votre médecin qui vous faisait faire les PSA régulièrement ?

Hervé : Oui depuis quelques années déjà. »

Comme nous l'avons discuté dans l'introduction, le dépistage du cancer de la prostate est sujet à polémique selon les représentants de telle ou telle discipline. En revanche, une enquête réalisée en 2010 par l'Institut BVA sous la promotion de l'INCa dans le cadre

du deuxième Plan Cancer auprès de 600 médecins généralistes a permis de mettre en lumière certains paradoxes propres au dépistage de ce cancer⁷⁴. Alors que seuls 46% des MG interrogés percevaient le dépistage du cancer de la prostate comme « un acte de prévention dont l'efficacité est prouvée », 71% déclaraient préconiser ce dépistage à partir de 50 ans.

Ainsi, un des médecins généralistes interrogés dans le cadre du volet qualitatif CORSAC confirmait en 2017 les résultats de cette enquête :

« Enquêteur : Vous participez-vous au dépistage des cancers ?

Médecin Généraliste 1 : Les tests Hemocult®, vous voulez dire ?

Enquêteur : Oui, l'Hemocult® mais même le sein...

Médecin Généraliste 1 : Bien sûr, ouais, bien sûr. Ah oui, oui ! Bah ici dans, dans notre département, on a quand même un dépistage organisé qui est... qui, qui voilà, qui... qui n'est pas mal. Donc c'est, c'est très orienté sein et côlon. Bon sinon, on a aussi le dépistage avec la prostate quand même qu'on peut considérer voilà...

Enquêteur : Vous-le faites systématiquement ?

Médecin Généraliste 1 : Quasiment systématiquement oui, oui, le dépistage des PSA, les touchers rectaux quand c'est possible quand on, quand on peut bien sûr. »

Dans le cadre du volet qualitatif CORSAC, nous avons retrouvé 18 % de PAPC dont le diagnostic a été porté à la suite d'un dépistage. Ces 15 patients étaient tous de niveau d'étude relativement élevé avec seuls trois patients de niveau 5 (équivalent CAP) dans la classification de l'ONISEP pour les moins qualifiés.

Une médecin généraliste (MG2) interrogée également dans le cadre du volet CORSAC présentait ce même sentiment lorsque la question du dépistage en médecine générale a été abordée : « C'est-à-dire que je... moi, je crois que c'est pour mes patients euh... les

⁷⁴ Cette enquête publiée sous le titre « Médecins généralistes et dépistage des cancers » est disponible sur le site de l'INCa.

moins favorisés... je n'ai jamais eu de problème pour aller jusqu'au diagnostic. C'est-à-dire que finalement, on est allé jusqu'au diagnostic. Je ne me souviens pas que ça soit par le dépistage... »

Un résultat similaire a été retrouvé dans le volet quantitatif avec 15 % de patients dont le diagnostic de cancer a été porté après une démarche de dépistage. Les niveaux d'étude des patients n'ayant pas pu être retrouvés dans les dossiers médicaux des patients, il n'a pas été possible de retrouver la même concordance.

1.2. Le diagnostic fortuit

La deuxième modalité diagnostique concerne le diagnostic découvert fortuitement à l'occasion d'autres soins ou lors d'une visite de routine. Seuls six patients dans le volet qualitatif CORSAC ont été concernés par ce type de procédure. Nous notons principalement ici l'importance de la palpation mammaire par le médecin. En effet, pour deux patientes ayant eu un cancer de diagnostic fortuit, c'est la palpation par un généraliste et un gynécologue qui a permis de découvrir une masse inconnue de la patiente et qui se révélera cancéreuse. Ces deux patientes avaient comme principale caractéristique d'être jeune, 35 ans pour les deux, et d'avoir le même niveau d'étude (niveau 3 de l'ONISEP).

« Enquêtrice : Alors est-ce que vous pouvez me dire un petit peu comment s'est déclarée la maladie ?

Amélia : Euh l'origine euh bah c'est à un simple contrôle – enfin contrôle – de chez le gynéco tout simplement voilà et à une palpation euh voilà y'avait des douleurs quand il palpait. Il m'a envoyé faire une écho-mammo et euh voilà après ça a été le l'enchaînement.

Enquêtrice : L'enchaînement...

Amélia : Ouais... (silence) de l'écho ils ont fait une mammo parce qu'il y avait quelque-chose de suspect. De la mammo on m'a conseillé donc la biopsie. Et de la biopsie euh... le diagnostic voilà. »

On retrouve bien encore dans ce cas de figure « l'enchaînement » dont parle la PAPC interrogée, ce processus mêlant différents intervenants et inscrits dans une temporalité. Mais c'est le plus souvent dans le cadre de la prise en charge d'une autre pathologie (traitement ou suivi) que l'ombre du cancer peut faire surface. C'est l'histoire de Charles-Henri, 62 ans, jeune retraité d'une fonction de cadre dans une haute administration française, qui raconte comment son cancer a été diagnostiqué. Cet entretien a été réalisé au centre de lutte contre le cancer, accompagné de sa femme.

« Charles-Henri : Donc, ma maladie a été diagnostiquée en septembre 2010. J'ai eu un problème d'artérite en fait. J'avais une artère qui était bouchée donc il a fallu me mettre un stent. Donc, on en a profité pour me dire, vu que j'avais une artère bouchée et que j'étais gros fumeur, il est possible qu'il y ait quelque chose au cœur. On m'a fait une coronarographie. Et il s'est avéré que j'avais deux artères qui n'étaient pas en très bon état. Donc on m'a passé un stent. Et à la clinique à Rouen où j'étais, on m'a fait une radio des poumons. Cette radio n'a attiré l'attention de personne sauf de mon épouse parce qu'il était indiqué qu'il y avait un nodule sous pleural droit. Et puis en fait, ni les cardiologues, ni...ça a échappé à tout le monde. Sauf mon médecin généraliste qui lui a dit « il vaut mieux faire un scanner on ne sait jamais. Et ramenez les radios précédentes ». Donc les radios précédentes, elles dataient de 2003, et j'avais déjà un nodule. Mais on a fait un scanner, et au vu du scanner, le généraliste ça lui paraissait douteux. Donc il m'a envoyé au CHU de Rouen pour voir un pneumologue.

Enquêteur : Ça veut dire que quand vous faites votre scanner, le radiologue ne vous dit rien ?

Charles-Henri : Non. Il avait noté simplement nodule sous pleural.

Épouse de Charles-Henri : C'était à la radio. A la clinique, je me suis exprimée auprès du personnel là-bas, car nous étions en cardio au moment où on s'en est aperçu. On a dit : « mais qu'est-ce que ça peut être ? ». Là-bas à Rouen, on nous a dit : « ce n'est pas notre problème. Là, vous êtes là pour le cœur ». On n'a pas eu de réponse.

Charles-Henri : Ça expliquera d'ailleurs pourquoi je suis venu dans ce centre où nous faisons l'entretien aujourd'hui...

Épouse de Charles-Henri : Et mon mari était tracassé par ce problème de cœur, parce qu'il n'avait jamais été malade. Rien du tout. Et moi je ne lui ai rien dit, on va lui poser le stent, on verra quand il sera un peu mieux. Je lui ai dit juste avant de partir en juillet. On lui a posé le stent en août, on est allé début septembre voir le médecin traitant. J'ai dit à mon mari : « Écoute on devrait aller consulter pour tout mettre à plat. Là, il y a eu ce problème là, il ne vaut mieux pas laisser les choses en état et s'en inquiéter ». Car c'est pas quelqu'un qui allait chez le médecin. Elle m'a dit « ramenez votre radio », je l'avais retrouvée. Elle datait de 2003. Il n'y en a pas eu entre temps. Sur cette radio, il a lu le compte rendu, il n'y avait rien d'anormal, sur le compte rendu du radiologue en 2003. En revanche, le médecin a repris le cliché et il y avait quelque chose. Le médecin a dit que sur le cliché il y avait déjà quelque chose en 2003. Il n'a pas été relevé, ni indiqué. Il a refait faire un scanner et une radio. Lorsqu'on a refait le scanner, c'est là, le radiologue a demandé à nous voir. Il a dit : « restez pas avec ça, faites enlever ça ! Revoyez votre médecin » Charles-Henri : « Surtout ne tardez pas, si on vous dit qu'il faut surveiller tout ça. Non ! Il vaut mieux faire enlever ça ». Donc on a été revoir le généraliste qui nous a pris un rendez-vous avec un pneumologue à Rouen. Le pneumo, ça a été particulier, il a regardé le scanner et il a dit : « bon ça fait depuis septembre que vous avez un nodule, comme vous avez des problèmes de cœur... ». Il n'était pas très chaud.

Enquêteur : Il ne voulait pas vous opérer ?

Charles-Henri : Il ne voulait pas.

Épouse de Charles-Henri : Simplement observer. Il a dit : « c'est plutôt une bonne nouvelle. »

Charles-Henri : Il a même été jusqu'à nous dire c'est plutôt une bonne nouvelle. Alors que le généraliste était très suspicieux. Le pneumologue a dit « non, à priori, vous savez, vous évoluez très lentement, vous aviez déjà ça, on attend... » Pratiquement il nous a dit « vous n'avez pas de cancer. Pour

vous rassurez, on va faire un PET Scan⁷⁵. ». Et le PET Scan a montré que le nodule fixait énormément. »

Dans cet exemple, nous pouvons observer plusieurs éléments qui permettront de mieux comprendre la suite de notre propos. Le rôle majeur qu'a eu Charles-Henri et son épouse dans la démarche diagnostique semble caractéristique de la position sociale occupée par cette PAPC. Initialement ballotté par son expérience de prise en charge cardiovasculaire, Charles-Henri exprime bien dans son discours la difficulté à reprendre la main sur son parcours de soin. Comme le dit sa femme quand elle exprime le fait « qu'il n'avait jamais été malade », Charles-Henri n'est pas un patient socialisé aux codes du soin, à la manière dont fonctionne le système de santé, et dans quelle mesure le patient a aussi un rôle à jouer dans l'acceptation ou la critique des soins qui lui sont proposés. Il a cependant rapidement, et sous l'impulsion de son épouse⁷⁶, repris en main sa trajectoire. Car c'est bien l'expression de son inquiétude qui a probablement décidé le pneumologue à faire réaliser l'examen qui finira par aboutir au diagnostic de cancer.

Ensuite, le rôle du médecin généraliste dans cette expérience révèle bien dans quelle mesure, sans être au centre de la démarche, il permet par sa « suspicion » renforcée par celle du radiologue d'enclencher une série d'actions dont le patient sera le principal acteur : prescription d'un scanner pulmonaire, relecture de l'ancienne radio, prise de rendez-vous avec un pneumologue.

Cette modalité diagnostique concerne peu de patients. Dans le volet qualitatif, seules 6 PAPC avaient vu leur cancer découvert au décours d'un diagnostic fortuit. Nous retrouvons la même proportion dans le volet quantitatif avec 7 % également (n=11).

⁷⁵ Le PET Scan, ou tomographie par émission de positrons, est un examen d'imagerie réalisé après injection intraveineuse d'un sucre marqué par un élément radioactif. Il permet d'évaluer avec une grande précision la consommation de sucre au sein de l'organisme. Les lésions cancéreuses, en particulier, consomment beaucoup de sucres pour se développer. Cette consommation reflète le métabolisme de la lésion observée (ce que l'on matérialise par la fixation) et permet d'évoquer avec une grande sensibilité le caractère cancéreux de cette lésion.

⁷⁶ Les femmes, qu'elles soient elles-mêmes patientes ou conjointes de patients, restent largement décisionnaires dans l'organisation des soins, comme l'ont montré Myriam Joël et Vincent Rubio dans le cadre du projet CORSAC, en particulier dans l'usage des pratiques non conventionnelles (Joël et Rubio 2015).

Parmi ces 11 patients, 10 étaient suivis par leur médecin généraliste pour une pathologie chronique. Ces patients bénéficiaient donc d'une surveillance régulière du corps médical et étaient soumis plus fréquemment que les autres à des examens cliniques, biologiques, ou radiologiques. Cette hypothèse explicative ne va pas à l'encontre de la trajectoire des deux PAPC de 35 ans, recrutées en variation maximale dans le volet qualitatif, qui ont découvert leur cancer à la suite d'une palpation de contrôle. En effet, les femmes sont régulièrement suivies non pour une pathologie chronique mais dans le cadre de leur suivi gynécologique, et ce d'autant plus qu'elles ont un niveau d'étude élevé (Rigal, Ringa, et Panjo 2016).

1.3. Le diagnostic symptomatique

La dernière modalité diagnostique, la plus fréquente, concerne les diagnostics obtenus à la suite d'une exploration d'un ou de plusieurs symptômes ayant alertés le patient. La difficulté concernant ce type de trajectoire est que les symptômes liés au cancer sont pour la plupart très peu spécifiques du cancer lui-même (fatigue, amaigrissement, perte d'appétit⁷⁷). Cependant la plupart des cancers se présentent cliniquement sous la forme de symptômes dominants leur organe d'origine. Ainsi, un cancer bronchique se manifestera plus volontiers par une toux, un cancer du sein par une masse découverte par la patiente et un cancer colorectal par des douleurs abdominales ou des saignements digestifs. Pour ce dernier type de cancer, un des signes les plus fréquents est un signe indirect, l'anémie, qui apparaît lorsque les saignements digestifs sont invisibles (on parle alors de rectorragies microscopiques). Cela a été le cas pour Valérie, dont nous avons parlé en introduction de ce chapitre. Le cancer a été pour elle la finalité d'un trouble aspécifique qui a pris d'autres formes sous l'autorité médicale⁷⁸

⁷⁷ Cette triade syndromique est usuellement appelée « altération de l'état général » et se retrouve dans de multitudes de pathologies qu'elles soient infectieuses, inflammatoires, vasculaires, psychologiques ou cancéreuses pour la plupart.

⁷⁸ Il est intéressant de noter à ce niveau l'importance de la soumission à l'autorité médicale. La répétition de la part de son médecin, en tout cas de ce qu'en a retenu l'enquêtée, de la « normalité » de la situation n'est pas sans rappeler l'expérience de Stanley Milgram, réalisée au début des années 1960 et publiée en 1974 puis en 1980 en France (Milgram 1980). Même si la question de la moralité n'est pas engagée pour l'enquêtée, elle se pose sous une forme professionnelle (déontologique) pour le médecin concerné. Le médecin est principalement soumis à une obligation de moyens dans la réalisation de son exercice, ce qui semble ne pas être le cas ici.

de son médecin généraliste acupuncteur. En réalité, son trouble principal, la fatigue, n'était pas d'origine psychologique. Le verbatim de Valérie permettant de comprendre précisément ses symptômes montre bien le caractère aspécifique de sa plainte : « ce n'est pas que je ne remonte pas, je suis de plus en plus fatiguée, je passe mes journées allongée, je ne mange plus ». Il s'agissait en réalité d'une anémie, cause indirecte d'un saignement digestif dû à son cancer colique.

Concernant le cancer colo-rectal, la plupart des patients interrogés dans le volet qualitatif ont décrit des saignements macroscopiques, c'est à dire visible à l'œil nu (rectorragies). Pour les autres cancers dépistés sur la base d'un symptôme, les histoires des patients rapportent souvent des trajectoires complexes et des choix parfois hasardeux. Hicham, gardien d'immeuble de 62 ans, raconte son parcours ayant permis de diagnostiquer son cancer du poumon :

« Hicham : J'ai eu une bronchite et tout ça. J'avais mal à cette épaule. Un jour je vais pour l'épaule faire une échographie. Ils ne voient rien à l'épaule. Et comme j'avais le 100%⁷⁹, j'ai dit : « faites-moi une radio ». Ils m'ont fait une radio. Le docteur il est venu, celui qui fait les radios et il m'a dit « allez vite chez votre docteur, vous avez un gros foyer⁸⁰ ». Je suis allé voir mon docteur, et il m'a donné des antibiotiques et tout ça. Il m'a dit « ce n'est pas normal ça, faites un scanner » et sur le scanner, alors, ils se sont aperçus que j'avais une tumeur. C'est venu vite fait.

Enquêteur : C'était à quel moment ?

Hicham : La maladie, elle s'est déclarée, je l'ai ressentie vers le mois d'août. Un jour, je ne sais pas pourquoi. J'ai travaillé et tout ça. Subitement j'ai eu une fatigue mais alors je ne tenais plus debout. Je me suis allongé là, jusqu'à 14h30, j'ai dormi au lieu de travailler. J'ai vu qu'il y avait quelque chose, je me

⁷⁹ Cette formulation fréquente correspond à l'exonération de la part complémentaire dans le cadre d'une affection de longue durée, en l'occurrence pour lui, d'une bronchite chronique post-tabagique.

⁸⁰ Le terme de « foyer » est un terme radiologique utilisé dans la description d'une radiographie pulmonaire et correspondant à du liquide dans le poumon. Le plus souvent, ce foyer correspond à une infection. Et parfois, une infection pulmonaire cache un cancer. Devant une infection pulmonaire qui ne passe pas sous traitement adapté, la recommandation est donc de réaliser un scanner pour visualiser plus précisément les structures du poumon.

sentais bizarre. J'avais des... à un moment, on n'y croit pas vous savez, ça va s'arranger. Après quand j'ai fait le scanner, je l'ai vu, j'avais senti qu'il y avait quelque chose.

Enquêteur : Et qui est ce qui vous avait prescrit ce scanner ?

Hicham : C'est mon docteur généraliste.

Enquêteur : Que vous connaissez depuis longtemps ?

Hicham : Oui, oui. Depuis que je suis là, c'est lui qui me soigne. C'est grâce à lui, peut-être. Je vais vous dire. En vérité, quand on m'a dit à la radio qu'il y avait un foyer, mon généraliste n'était pas là. Il était absent. Et ici, il y a un docteur qui habite ici. Je lui ai demandé de venir. Et lui, il m'avait prescrit des antibiotiques, mais ça ne m'a strictement rien fait. Rien. Et il a regardé le truc, il ne m'a pas dit il faut faire un scanner ou quoi. Et quand il est revenu, mon généraliste, comme ça m'avait rien fait. Je suis allé le voir. Et lui, de suite, il m'a changé les antibiotiques, il m'a donné des trucs. Il m'a dit « ce n'est pas normal ça, faut aller faire un scanner. Et je suis allé faire un scanner. Et je l'ai su comme ça. »

Il s'agit sur le plan médical d'une situation classique. Les patients atteints de bronchite chronique post-tabagique⁸¹ sont fréquemment sujets aux infections pulmonaires. Or, le cancer broncho-pulmonaire est également un facteur favorisant les infections. Il est donc assez classique devant une symptomatologie d'infection respiratoire ne cédant pas aux antibiotiques, de faire une recherche d'un cancer sous-jacent, en particulier par le biais d'un scanner pulmonaire qui permet de mieux visualiser le parenchyme pulmonaire, la présence d'adénopathies et un nodule suspect le cas échéant.

Sur le plan sociologique, il est intéressant de noter comment la teneur des relations entre Hicham et les professionnels de santé qui ont participé à sa prise en charge porte à chaque étape l'élément permettant de passer à l'étape suivante. En l'occurrence, la prise en

⁸¹ La bronchite chronique post tabagique est une affection respiratoire chronique obstructive marquée par un essoufflement de plus en plus important avec le temps et dû à la destruction du poumon par un facteur extérieur, le plu souvent le tabac. Ces patients sont généralement suivis régulièrement, à la fois pour le traitement de cette pathologie, et pour le dépistage de ses complications ou pathologies associées, comme c'est le cas pour le cancer bronchique.

charge a été a priori, sur la base des éléments du verbatim, irréprochable. Mais l'absence d'efficacité du premier traitement prescrit par un médecin qui n'était pas son médecin traitant a visiblement renforcé la confiance envers lui, tout en le guidant vers les examens nécessaires à chaque étape, jusqu'au diagnostic du cancer.

La plupart des patients découvrent leur cancer à la suite d'un symptôme spécifique ou non. Ainsi, 68 % des patients du volet qualitatif (n=56) et 70 % des patients du volet quantitatif (n=110) ont vu leur cancer diagnostiqué à la suite d'un symptôme.

1.4. Conclusion

En somme, les modalités diagnostiques de découverte d'un cancer sont assez peu variées et largement dominées par le diagnostic symptomatique. Les résultats comparatifs des deux volets qualitatifs (CORSAC) et quantitatif (ROG-ONE) sont présentés dans la figure 7.

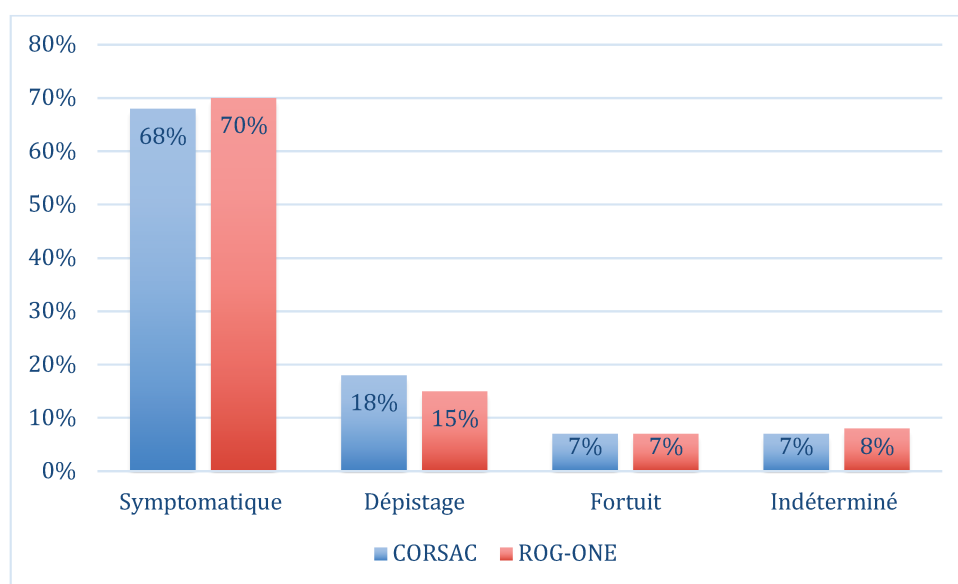


Figure 8. Modalités diagnostiques selon les deux volets de la recherche

Nous disposons de peu de chiffres dans la littérature sur les modalités diagnostiques des pathologies cancéreuses en France. Les raisons sont principalement l'absence de fichier national du cancer comportant ce type d'information, contrairement à d'autres

pays⁸², et l'absence d'observatoire en soins primaires⁸³. Nous disposons de quelques études par exemple sur le cancer de la prostate qui était retrouvé de manière symptomatique dans 74,6% des cas il y a une vingtaine d'années (Soulié et al. 2001). L'équipe de Martine Bungener, au cours d'une importante étude franco-norvégienne a permis de retrouver à partir d'un échantillon représentatif de 349 médecins généralistes français, 19% de diagnostic porté à partir d'un dépistage et 16% de manière fortuite (Bungener et al. 2009). Ainsi les résultats de notre volet quantitatif sur l'analyse de 8 cabinets de médecin généraliste retrouve de manière inattendue des résultats assez proches. Nous les qualifions d'inattendues car la population du volet qualitatif CORSAC n'était pas représentative de la population étudiée pour les raisons décrites en introduction. En revanche, celle du volet quantitatif était une population exhaustive au sein des 8 cabinets et donc plus proche de la population d'étude même si les deux biais évidents sont la faible taille de l'échantillon et la localisation uniquement en Ile-De-France des cabinets recrutés. Il est donc probable que ces chiffres se rapprochent grandement de la réalité du diagnostic de cancer en France.

2. L'accès aux soins : des implications fortes du médecin généraliste dans le diagnostic et les logiques d'adressage

Lorsqu'un individu est confronté à un symptôme quel qu'il soit, la multiplicité des réponses envisagées rend la tâche parfois complexe. On voit bien que certains symptômes en particulier aspécifiques ne sont pas d'ordre à inquiéter le patient et heureusement. Cependant, c'est bien dans le champ des soins primaires, du premier recours (médecine générale et services d'urgences), que ces symptômes sont présentés lorsqu'ils le sont puisque « l'écologie des soins de santé », pour reprendre l'expression

⁸² Le premier registre national du cancer a été créé en 1942 au Danemark, rapidement suivis par le Royaume Uni et l'Allemagne. Les Etats-Unis ont été les premiers à s'engager dans cette voie dès 1935. La France est dotée de registres régionaux depuis les années 1970 mais peine à s'engager dans un registre national.

⁸³ La Société Française de Médecine Générale a lancé en 1994 le premier observatoire des pratiques des médecins généralistes (Observatoire de la Médecine Générale – OMG). Il a disparu en 2009 par manque de budget. Une autre société scientifique, le Collège National des Généralistes Enseignants (CNGE) lance en 2018 une nouvelle expérience dénommée PlateFORM et qui vise à reproduire un outil d'observation des pratiques des médecins généralistes.

de Kerr White, nous apprend qu'une partie des patients ne consultent pas nécessairement lorsqu'apparaît un trouble de santé (Green et al. 2001; White et al. 1961).

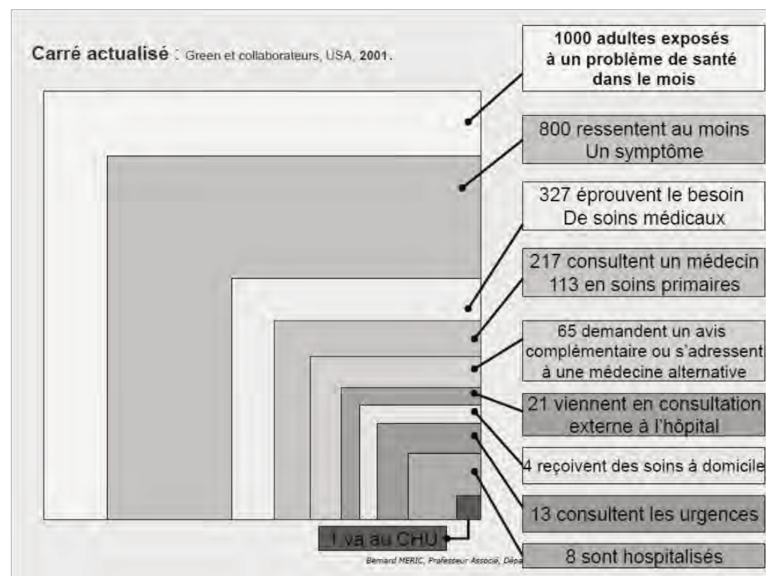


Figure 9. Le carré de White, revu par Green en 2001

Il convient de garder à l'esprit que pour environ 300 millions de consultations par an en France dans le secteur du premier recours (médecine générale et services d'urgence), « seuls » 400 000 aboutiront à un diagnostic de cancer. Ce rapide calcul n'est pas strictement réel car comme nous l'apprennent les résultats du volet quantitatif, la plupart des patients atteints de cancer consultant en médecine générale avaient consulté plusieurs fois leur médecin traitant avant que le diagnostic ne soit posé, quel que soit le type de modalité diagnostique du cancer. Ainsi, le taux de consultations auprès du médecin généraliste était de 5,9 par patient dans l'année qui précédait le diagnostic anatomo-pathologique, dont 2,2 étaient en lien avec le cancer découvert au final, sans aucune différence à une décimale près selon les trois modalités diagnostiques décrites.

La question, principalement pour les diagnostics fortuits et symptomatiques, reste donc de comprendre quels intervenants médicaux ont été sollicités pour effectuer la prise en charge diagnostique. Sauf exception (en particulier dans le cas de cancers récidivants qui concerne uniquement 8 patients du volet qualitatif et aucun du volet quantitatif puisqu'il s'agissait dans ce volet d'un critère d'exclusion), l'oncologue est un acteur absent de cette période car non encore sollicité. Le garant de la synthèse et de la coordination des

soins est donc principalement le médecin généraliste, ou pour certaines femmes, le gynécologue lorsqu'il s'agit de cancers gynécologiques (principalement les cancers du sein, de l'ovaire, et de l'utérus, que ce soit du col ou du corps). Plus rarement, pour 7 patients du volet qualitatif, cette prise en charge était effectuée par un médecin spécialiste dans le cadre d'une pathologie chronique (dans ce cas, principalement les pneumologues qui suivaient des patients atteints de bronchite chronique).

2.1. Le médecin généraliste acteur du diagnostic... lorsqu'il est présent

Le médecin généraliste se distingue par une implication forte dans le diagnostic de cancer pour la plupart des patients que ce soit dans le volet qualitatif ou le volet quantitatif de notre étude. Il convient à ce stade de préciser ce que l'on entend par « participation à la démarche diagnostique ».

Dans le volet quantitatif, nous nous sommes attachés à retrouver au sein des consultations écrites dans les dossiers médicaux les motifs de consultations, les examens prescrits, en particulier d'examens complémentaires et les courriers adressés aux spécialistes afin d'objectiver la participation du médecin généraliste au diagnostic de cancer. Ainsi, parmi les 158 patients recrutés dans le volet quantitatif, 102 (64,6 %) avaient sollicité leur médecin généraliste au cours de la démarche diagnostique.

	<i>Symptomatique</i>	<i>Dépistage</i>	<i>Fortuit</i>	<i>Indéterminé</i>
<i>Patients avec participation du MG au diagnostic</i>	84	14	4	0
<i>Patients avec non participation du MG au diagnostic</i>	26	10	7	13

Tableau 8. Modalités diagnostiques en fonction de la participation du médecin généraliste dans la démarche diagnostique

Cette population se caractérise par une absence de différence avec le groupe dont le médecin généraliste n'a pas participé au diagnostic en terme d'âge moyen (63 ans dans les deux groupes), de présence d'une pathologie chronique (pour 58 % vs 60 % dans

l'autre groupe). En revanche, cette population est plus masculine des patients (sex ratio de 1,08 vs 0,70 dans l'autre groupe).

Dans le volet qualitatif, nous nous sommes attachés à partir du discours des PAPC à lister les interventions de leur médecin généraliste avant le diagnostic quand elles étaient décrites. Parmi les 83 patients recrutés, 44 (53 %) avaient sollicité leur médecin traitant au cours du processus diagnostic.

Parfois les médecins généralistes participaient entièrement au diagnostic mais le plus souvent, le médecin généraliste intervenait ponctuellement. Son intervention arrivait majoritairement au tout début de la prise en charge avec la prescription d'un examen et/ou un adressage d'emblée aux services spécialisés :

« En me lavant, j'ai dit « j'ai un trou sous le bras », j'ai dit « tiens ! Qu'est-ce que c'est que c'trou ? ». Je me compare avec l'autre côté, puis je dis à mon ami : « tu trouves pas que c'est pas normal, regarde ». Et puis j'ai été voir mon docteur, traitant et je lui dis « écoutez, j'ai toujours mal à ce bras, j'en ai marre, j'ai mal au bras, faites-moi faire une radio, j'en peux plus j'en ai marre ». Il m'a dit « bon, d'accord ». Puis il me dit « mais qu'est-ce que c'est ce trou là ? ». Je lui dis « je sais pas moi, c'est pas moi qui vais vous le dire, je sais pas ». Il m'a dit on va faire –« vous allez faire une radio, faites-moi voir ». Puis quand je suis allée passer la radio, le docteur m'a dit : « oh là là là », il m'a fait comme ça – « oh là là là, y'a une grosseur hein » : voilà j'étais en décomposition hein, il me dit : « je vous dis d'aller faire une biopsie » (*Marie-Thérèse, 50 ans, agent d'entretien dans la fonction publique*).

Et parfois cette démarche se fait en deux temps, quand la première étape du diagnostic n'est pas contributive, par exemple lorsqu'une radiographie ne trouve rien de suspect :

« Enquêteur : Comment la maladie a été diagnostiquée ?

Lydia : Je sentais des picotements, des crampes (*me montre son sein*), j'avais remarqué une petite boule au milieu (*entre les 2 seins*), comme avant quand on m'avait... J'avais un kyste mais à droite en 2013, fin 2102, on m'avait opérée pour fibrome, on m'avait dit c'était des kystes.

Enquêteur : D'accord

Lydia : Alors j'ai dit c'est peut-être cela, la suite de l'opération des fibromes peut-être. Et ça commençait à piquer, à piquer et au mois de juillet le médecin traitant m'a envoyé pour faire la mammo. Ils ont rien vu ! Ils se sont gourés, je sais pas si c'est pas de la négligence quand même, ils ont rien vu. Mais moi je sentais la boule, elle commençait à grossir, je me suis dit le kyste il y a une récurrence. Je suis repartie voir le médecin traitant en revenant de vacances, et puis elle m'a vue, elle a fait une lettre tout de suite, et elle a pris rendez-vous ici à l'hôpital, puis je suis venue. » (*Lydia, 51 ans, sans ressource, au chômage et en fin de droit, cancer du sein*).

On perçoit bien dans ce verbatim le rôle de rattrapage qu'a réalisé le médecin généraliste dans la trajectoire de sa patiente. Interrogé dans le volet professionnel du projet CORSAC, ce médecin généraliste (MG3) n'évoque pas ce « rattrapage » :

« MG3 : Euh, donc moi je l'ai vu...c'est là que je m'aperçois, ce n'est pas inutile votre truc⁸⁴ parce que c'est pas très bien pour mon égo parce que je trouve qu'on avait perdu un peu de temps (*il regarde sur son ordinateur le dossier médical*). Elle est venue en mai, elle avait une masse ferme entre le sternum...mais j'étais pas sûre que c'était aux dépens du sein, elle faisait un centimètre et je l'ai envoyé faire une écho et une mammographie ensuite pour euh... mais la patiente, elle avait mis un peu de temps. Et elle revenue

⁸⁴ Le « truc » évoqué par le médecin généraliste interrogé est bel et bien l'entretien. De nombreux participants, patients ou professionnels ont rapporté au cours de l'étude l'intérêt pour eux d'être revenu sur leurs expériences. La plus prolifique sur le sujet a été Danielle, une patiente de 60 ans suivie pour un cancer du poumon et qui m'avait reçu dans sa chambre d'hôpital durant la chimiothérapie : « Cet entretien pour moi c'est quelque chose d'agréable. [...] J'aime bien être avec des personnes avec qui, là on est en entretien donc c'est vous qui me posez des questions, donc je réponds. Mais j'aime bien être avec des personnes, qui, si vous voulez, qui peuvent être en face de moi, avec qui je peux avoir une discussion. Il y a une évolution, vous avez une idée, vous en avez une autre, ça vous en amène une autre. Bon, là, vous me posez des questions c'est moi qui le fait, non, pour moi cet entretien est vraiment un plaisir. »

me voir 3 mois après et là, par contre j'ai imposé le suivi dans le centre spécialisé parce que ça avait un petit peu grossi.

Enquêteur : D'accord. Donc en fait c'est vous qui avez appelé pour prendre le rendez-vous ?

MG3 : Oui.

Enquêteur : Vous le faites souvent ?

MG3 : Alors, oui sauf quand ça répond pas (*rires*). Quand ça répond pas, on leur demande de le faire. Et euh... ça été très très vite pour elle. Elle a été opérée dans la semaine. » (*MG3, 55 ans, installée en ville en cabinet de groupe*).

Le retard imputé à la patiente dans ce discours se révèle en réalité dû à la fois au caractère faussement rassurant des examens demandés, et à la période de congé estival où cela a été fait. Néanmoins deux éléments notables peuvent être relevés. D'abord l'incertitude n'ayant pas été levée par les examens, le doute persistait sur le caractère bénin ou malin de la masse découverte par la patiente, aboutissant à la décision de poursuivre les investigations de la part du médecin généraliste. Ensuite, la rapidité de prise en charge vient principalement de ce que le médecin a elle-même appelé pour prendre rendez-vous dans le centre spécialisé. La question d'une décision et d'une action générées de la part de son médecin, elle aussi femme, a été évoqué mais la taille de notre échantillon n'a pas permis d'explorer cette piste. Des situations similaires ont en effet été observées de la part de médecin généraliste masculin.

Dans le cas particulier du cancer du sein, comme pour Lydia, les PAPC ont été d'autant plus nombreuses à être suivies par un gynécologue qu'elles étaient de position sociale économiquement favorisée. Dans ces situations, le rôle de médecin référent était le plus souvent tenu par le gynécologue de ville, à l'initiative de la mammographie et donc du diagnostic. Les urgences ont à l'inverse été privilégiées par les PAPC économiquement moins favorisés.

Nous avons également observé pour les PAPC de certains territoires des difficultés importantes à accéder aux soins de premiers recours, parfois avec des résolutions

atypiques, comme Juanita, 43 ans, atteinte d'un cancer du sein et qui décrit son parcours devant l'apparition d'une masse mammaire :

« J'ai senti quelque chose dans mon sein et heu... J'ai passé beaucoup de mois sans penser à ça, j'ai laissé, et puis après mon mari il a dit « ça peut pas continuer comme ça » ; parce que ça a commencé à couler un peu comme ça, dans le heu (*montre le dessous de son bras*). Et j'ai vu le médecin, je sais – le gyné (*cherche le nom*). Le gynécologue. Oui, parce que le médecin généraliste, ici c'est (bruit de bouche) n'importe quoi. Il n'y a pas de médecin pour tout le monde... Il n'y en a pas assez pour tout le monde parce qu'ici j'ai eu plus vite une consultation avec le médecin gynécologue (*rires*). Elle m'a vu dans la journée, alors que le généraliste j'attends (*je devais attendre*) une semaine (*ton bas*) pour avoir une consultation ».

Comme Juanita, patiente d'origine portugaise, en France depuis 6 ans, vivant dans une relative pauvreté (caissière de supermarché, mari ouvrier du bâtiment), certains patients ont eu des difficultés à trouver un praticien de ville disponible, principalement du fait de l'augmentation des inégalités territoriales de santé⁸⁵. Juanita, femme jeune sans suivi médical particulier, n'avait pas de médecin traitant au moment de l'apparition de ses symptômes. Or, on connaît la difficulté pour les médecins généralistes à accepter les nouveaux patients dans certains territoires déficitaires en offre de soins. L'incidence de fortes disparités de densité médicale et d'établissements hospitaliers, entre et à l'intérieur des régions en France, participe bien aux répartitions inéquitables de l'offre sur le territoire, voire même à des surmortalités en situation d'urgence⁸⁶. Et quand bien même, une partie importante des enquêtés a été confrontée à une difficulté attestée par la littérature médicale internationale : les patients pauvres, parlant mal de français, mais

⁸⁵ Vignerot E., Inégalités de santé, inégalités de soins dans les territoires français, Les tribunes de la santé, 2013, vol.1, N°38, p. 41-53. Santé, l'état d'urgence, Alternatives économiques, HS, 66, février 2014 (tendance déjà soulignée par les sociologues Jean Peneff et Danielle Carricaburu : la répartition géographique médicale correspondant en France plutôt au niveau de vie des populations et moins à leur état de santé).

⁸⁶ Morel S., L'urgence à plusieurs « vitesses » : Fracture territoriale et inégalité sociale dans l'accès aux soins d'urgence. Genèse et réalité d'un sous-champ sanitaire, thèse de sociologie (dir. A-C Hardy), Université de Nantes, 2014.

plus globalement les patients fragiles sont les plus touchés par les erreurs médicales, suite une banalisation de leurs maux (en médecine générale⁸⁷ comme ici aussi aux urgences). Autrement dit, des patients ont dû insister pour faire reconnaître leurs maux.

2.2. Adressage aux centres spécialisés

L'adressage des patients vers le centre de soins correspond à la deuxième étape essentielle, soit à la constitution du diagnostic, soit à la rencontre avec l'équipe de soins et le début du traitement. Là encore, le médecin généraliste est intervenu pour les deux tiers des patients du volet qualitatif pour lequel il était intervenu dans le processus diagnostic. Dans ce cas, les PAPC avaient souvent profité du réseau informel de leurs médecins, comme cela a déjà été décrit dans la littérature (Hémery-Bourgeois 2002; Sarradon-Eck et al. 2004).

Roger est un patient de 65 ans. Initialement technicien, détenteur d'un baccalauréat sans formation qualifiante post BAC, il a gravi les échelons pour finir sa carrière comme agent de maîtrise supérieure dans une grande entreprise. Il raconte les étapes du diagnostic de son cancer et comment son médecin généraliste l'a accompagné dans cette démarche.

« Roger : Après des examens complémentaires, on m'a fait, j'ai passé un scanner, tout ça

Enquêtrice : C'était à l'initiative du médecin traitant ou... ?

Roger : Là c'était à l'initiative du médecin traitant.

Enquêtrice : Quand elle a eu les résultats de l'échographie ?

Roger : Elle a eu les résultats de l'écho, elle m'a dit « bon bah maintenant on va passer à l'étape supérieure, on va passer un scanner, et comme j'ai un problème aussi à l'intestin, passez aussi une », comment on appelle ça, une, ah ça fait mal, une coloscopie. Donc ces deux examens-là ont été assez,

⁸⁷ Brami J et Amalberti R., 2010. La sécurité du patient en Médecine générale, Paris, Springer. Ceci renvoie à des difficultés de diagnostic face à des symptômes aspécifiques, mais aussi à des tendances à s'arrêter au discours du patient et/ou à sur interpréter ses maux.

d'ailleurs ma médecin traitante, je, c'est vraiment quelqu'un de de bien, d'efficace, de...

Enquêtrice : Vous l'avez depuis longtemps ?

Roger : Oh ça fait un petit moment que je l'aie. Mmm, mais là vraiment elle a été efficace, elle a pris rendez-vous ici, et puis après. Parce que vraiment, moi je lui ai dit au début : si y'a quelque chose de sérieux, c'est ici que je viens (*dans le centre où il sera finalement pris en charge*). [...] Il y avait des nodules au niveau du foie et il y avait une obstruction au niveau de l'intestin. Euh, une partie de l'intestin, donc c'est un peu contaminé dans cette zone-là quoi. Donc là, euh je reviens à mon médecin traitant qui a été alors, là, vraiment, efficace. Qui a, poussé les portes un peu, quoi. C'est vraiment bien quand on a des gens comme ça, enfin des médecins. Et c'est marrant, parce que je voulais changer de médecin à moment donné.

Enquêtrice : Pourquoi ?

Roger : Bah c'est-à-dire que j'ai eu une grippe, au mois de novembre 2011, et puis comme j'avais un médecin quoi à proximité, j'me suis dit bon... j'ai voulu changer, j'ai voulu changer, j'me suis dit tiens, comme c'était au moment des vacances, c'était au moment des vacances, bin je me suis dit tiens c'est l'opportunité, j'ai demandé un médecin, ce médecin-là est à 100 mètres. Ce médecin-là, il a pas voulu me prendre ! J'étais pas dans sa liste, et oui, et voyez là, y'a un coup du destin là, quelque part. Hein ? Hein ? J'ai senti ça comme un coup du destin. Si ça se trouve, le médecin que j'aurais voulu prendre n'aurait pas fait les choses comme euh, comme ma doctoresse l'a fait quoi ! »

Le terme de « pousser les portes » renvoie à deux notions. La première est que les portes sont souvent fermées pour ceux qui ne connaissent pas bien les règles et codes de l'utilisation du système de santé, en plus des lieux de soins à proprement parlé, ce que l'on pourrait qualifier d'une certaine forme de socialisation aux soins. La seconde est que ce rôle identifié comme actif par le patient de la part du médecin généraliste permet de renforcer l'image de cet intervenant comme « gardien des clés » du système de santé spécialisé.

La confiance est alors un élément central du processus décisionnel. Pour les PAPC ne connaissant pas les établissements prenant en charge le cancer, le médecin généraliste demeure un acteur majeur de l'adressage. Cela est particulièrement vrai pour les patients n'ayant pas dans leur entourage proche une personne du monde médical pour les guider dans cette tâche. Jean-Claude, patient de 64 ans, chauffagiste à la retraite, était suivi dans un grand hôpital public depuis de nombreuses années par un pneumologue dans le cadre de sa bronchite chronique post-tabagique. Après un épisode similaire aux épisodes précédemment décrits plus hauts dans les modalités diagnostiques⁸⁸, Jean-Claude a été pris en charge dans cet hôpital, par son pneumologue référent, pour un cancer pulmonaire. Manque d'information, transfert dans un autre service pour la première chimiothérapie, Jean-Claude a été très rapidement déçu de la prise en charge. Venu rapporter ceci à son médecin généraliste, également interrogé dans le cadre de l'étude, et qui n'avait de son côté reçu aucun résultat ni aucun compte rendu de ce qui avait été fait depuis le diagnostic, il exprime son désarroi devant cette situation :

Jean-Claude : Il (*le pneumologue qui le suivait*) devait me prendre dans son service, mais il n'avait plus de place. Il m'a mis dans le service à côté avec une oncologue, je ne vous en parle pas. Moi, ça a fini, j'ai failli aller à la direction.

Enquêteur : c'est-à-dire, qu'est-ce qu'il s'est passé ?

Jean-Claude : On lui demandait des trucs, et puis rien, rien. Vous étiez un chien. Elle ne savait même pas ce que j'avais. Après, il a fallu que je redemande à voir le pneumologue qui m'a bien expliqué ce que j'avais et tout, mais elle, rien. Pas de résultat, ni rien du tout. Après quand ça s'est passé, bon, bah, évidemment quand mon médecin généraliste est rentré de vacances, je suis passé le voir, je lui ai expliqué. Il m'a dit...Lui-même a appelé là-bas, ils ne lui ont jamais envoyé le compte rendu.

Enquêteur : D'accord. Il n'avait pas eu la copie du compte...

⁸⁸ En l'occurrence, Jean-Claude a présenté une infection pulmonaire ne cédant pas aux antibiotiques usuellement recommandés. Un scanner pulmonaire a alors été réalisé par son médecin généraliste, qui lui a aussitôt conseillé de voir le pneumologue qui avait l'habitude de le suivre à l'hôpital, avec le résultat de ce scanner, lequel confirmera le caractère douteux des images, et in fine le diagnostic de cancer bronchique à petites cellules, cancer parmi ceux ayant les plus mauvais pronostics.

Jean-Claude : (*énervé*) Non, non. Rien du tout. Alors après ce qu'on a fait, il m'a dit « écoutez-moi, je connais quelqu'un dans le centre à côté » il me dit « ça vous dit d'y aller ? ». Je lui dis « attendez, je préférerais ! » Et c'est là qu'il m'a envoyé. J'ai été à dans ce centre, et j'ai rencontré le docteur X, qui est une relation à mon médecin généraliste. Et puis, je vois maintenant, notre... Des fois... Bon, à chaque fois, je prends un rendez-vous avec lui pour lui dire et qu'on se voit. Il me dit « tiens, moi aussi, j'y tiens » parce que c'est lui depuis le début. Qu'il soit au courant de tout, c'est tout à faire normal. Il a déjà tous les comptes rendus. »

Ainsi, même pour les patients dont le médecin généraliste n'a pas participé au diagnostic, il a pu y avoir un recours d'adressage dans le cadre d'une consultation pour ce motif. Cela a été particulièrement le cas pour les patientes atteintes de cancer du sein, pour qui la moitié a été adressée au CLCC sur les conseils du généraliste.

Comme ce qui a pu être décrit dans la littérature (Ferrand 2003), nous avons retrouvé un lien entre le rôle du généraliste dans l'adressage et la position sociale des patients. L'étude d'Alexis Ferrand retrouvait un rôle plus important du médecin généraliste dans l'adressage pour les patients de milieux populaires par rapport aux patients de milieux supérieurs. Sous réserve de notre méthodologie qualitative, et la partie quantitative n'avait pas pour objectif de répondre à cette question difficile à mettre en évidence dans l'analyse des dossiers médicaux, nous avons également constaté deux éléments :

D'abord les patients aux deux extrêmes de l'échelle sociale ont moins recours que les autres à la médecine générale : les plus défavorisés socialement parce qu'ils ont plus recours aux services d'urgences et aux dispensaires, les plus favorisés socialement parce qu'ils ont plus recours aux médecins spécialistes d'emblée.

Ensuite, ces patients plus favorisés socialement ont très souvent accès via leurs réseaux familiaux et amicaux à l'institution médicale. Ainsi, dans cette catégorie de PAPC, la grande majorité d'entre eux a fait appel à un médecin, soit membre de la famille soit ami, pour intégrer une filière de soins rapidement et sans passer par le médecin traitant.

Quoiqu'il en soit, le processus de construction du diagnostic reste un processus fortement ritualisé, marqué par des examens, des consultations itératives aboutissant à une forte suspicion. Une fois cette forte suspicion établie ou parfois lorsque le médecin généraliste est destinataire du diagnostic anatomo-pathologique, l'adressage amène le patient dans la structure de soins. Mais il est certain cas où ce processus diagnostique prend plus de temps qu'il ne devrait⁸⁹. La machine se grippe au début, au cours ou à la fin de ce processus. C'est ce que nous abordons dans la troisième partie de ce chapitre.

3. Le retard diagnostique : ne pas s'écouter, ne pas être écouté

Trois des verbatim présentés depuis le début de ce chapitre (ceux de Valérie, Annie et Lydia), n'ont pas été choisis sans raison. Outre l'aspect descriptif illustrant les parties concernées, il est remarquable d'observer que les diagnostics ont ici été retardés. L'histoire de Valérie nous parle d'un deuil et de problèmes professionnels qui ont masqué sa plainte principale (l'épuisement), celle d'Annie d'un deuil également et d'une histoire familiale de cancer qui l'ont volontairement fait attendre, et celle de Lydia d'une fausse réassurance de la part du radiologue. Ne pas s'écouter et ne pas être écouté. Les retards de diagnostic charrient toujours avec eux des histoires d'absence d'écoute. Nous tenterons dans cette partie d'en analyser les principales logiques et le sens donné par les principaux protagonistes. Nous définirons d'abord la notion de retard diagnostique, nous la replacerons dans les résultats de l'étude CORSAC et du volet ROG-ONE puis nous analyserons les principales logiques qui s'y rattachent.

3.1. Comment définir le retard diagnostique ?

Au-delà du diagnostic en lui-même, le retard diagnostique pose la question de sa définition et de la difficulté à le définir. Plusieurs articles ou rapports attestent de cette difficulté (Neal et al. 2008).

⁸⁹ On perçoit dans cette formulation la question de la norme d'un temps diagnostique idéal.

En premier lieu, à partir de quand considère-t-on qu'il existe un retard dans le diagnostic ? D'un point de vue juridique, « le patient doit prouver que si le diagnostic avait été posé plus tôt, les soins auraient pu être administrés plus tôt et qu'ils auraient permis la guérison ou l'amélioration de l'état de santé ou même que le traitement mis en œuvre aurait été différent car moins lourd. A défaut, la responsabilité du praticien sera écartée » (Kamioner 2009). Compte tenu des évolutions différentes en terme de rapidité, on comprend aisément que le retard diagnostique dépende d'un point de vue juridique du type de cancer et qu'il est impossible d'en définir une durée absolue. Par ailleurs, la littérature médicale distingue plusieurs types de retard diagnostique (RD) (Allgar et Neal 2005; Neal et Allgar 2005) que nous avons effectivement retrouvé dans notre enquête :

- Le RD lié au patient (retard entre le premier symptôme et la première consultation)
- Le RD lié aux soins primaires (retard entre la première consultation de soins primaires et les premiers examens permettant d'aboutir au diagnostic)
- Le RD lié à l'aiguillage (retard entre les premiers examens complémentaires et le diagnostic)
- - Le RD liés aux soins secondaires (retard entre la première consultation spécialisée et le diagnostic)

Nous nous sommes donc basés sur cette hiérarchisation pour analyser les délais de diagnostic. Nous avons considéré qu'il existait un retard diagnostique lorsque la PAPC l'évoquait d'elle-même, lorsqu'elle ne l'évoquait pas mais qu'elle parlait de « plusieurs mois » avant de consulter un médecin, lorsqu'elle parlait de ses errances avec plusieurs consultations ou bien lorsque qu'elle décrivait des problèmes dans la prise en charge ayant occasionné un délai important pour que le diagnostic de cancer soit posé. On voit bien l'aspect subjectif et interprétatif de cette exploration. Néanmoins, le volet qualitatif nous a permis d'observer les éléments de ce que Neal et Algar appellent le RD lié au patient.

Le volet quantitatif ROG-ONE, quant à lui, nous a permis d'obtenir des résultats concernant les RD liés aux soins primaires ou à l'adressage. Le RD diagnostique lié aux soins

secondaires étaient masqués dans les dossiers médicaux par les RD liés à l'aiguillage puisque nous n'avions pas nécessairement connaissance des consultations spécialisées réalisées avant le diagnostic. Nous avons donc recueilli les délais entre les dates de premières consultations chez le médecin traitant et les dates du premier examen prescrit d'une part, et entre les dates de premières consultations et les dates du diagnostic histologique⁹⁰ d'autre part. Cela a pu être obtenu à partir des 102 patients dont le médecin généraliste avait participé au diagnostic (soit 64,6% de l'échantillon). Ainsi le temps moyen était de 96 jours, soit 3 mois, ce qui est généralement retenu dans la profession comme un « délai raisonnable⁹¹ » pour commencer le traitement d'une pathologie cancéreuse. En revanche, le temps médian était de 53 jours et l'écart-type moyen de 77 jours. Pour autant, comment définir sur la base de ces chiffres le retard diagnostique ? Pour illustrer cette problématique, un tableau présente le temps de latence entre la première consultation chez le médecin généraliste et le diagnostic, selon différentes caractéristiques.

Caractéristiques	Temps médian Jour (Interquartile)	p	Données manquantes
Sexe		0,51	0
Hommes	54 (76)		
Femmes	50 (107)		
Pathologie Chronique		0,28	0
Oui	46 (82)		
Non	60 (98)		
Modalités diagnostiques			13
Symptomatique	56 (83)		
Dépistage	46 (62)		
Fortuit	69 (202)		
Participation du MG		0,1	17
Oui	58 (87)		
Non	38 (75)		
Caractéristiques du cancer		0,38	1
Sein	43 (57)		
Prostate	60,5 (151)		
Colorectal	64 (223)		
Broncho-pulmonaire	82,5 (76)		
Stade 4	43 (64)		

Tableau 9. Temps de latences entre le 1er contact avec le médecin traitant et le diagnostic de cancer, selon différentes caractéristiques

⁹⁰ Les résultats anatomopathologiques d'un patient sont en théorie systématiquement adressés à son médecin traitant.

⁹¹ Il n'existe aucune recommandation opposable de la part de la HAS ou d'autre institution en ce qui concerne les délais diagnostiques. Ces délais dépendent comme nous l'avons énoncé plus haut du type de cancer.

Revenons au volet qualitatif CORSAC, pour lequel, compte tenu de la taille de notre échantillon, nous avons réalisé quelques analyses statistiques dont l'interprétation doit prendre en compte le caractère non probabiliste de la population et la faible taille de ce dernier. Une histoire de la maladie faisant évoquer un retard diagnostique dans les verbatim des 83 PAPC interrogées a été retrouvée pour 25 d'entre eux (soit 31% de notre population). La sous-population des 25 PAPC présentant un retard diagnostique était constituée de 14 femmes et 11 hommes, soit plus d'hommes (Sex Ratio : 0,79 vs 0,63 dans la population CORSAC). L'âge médian dans cette sous-population « retard diagnostique » était de 57 ans, celui de la sous-population « absence de retard diagnostique » était de 62 ans. Ces patients plus jeunes avaient également moins de pathologie chronique que les autres patients (29% vs 73%, $p=0,0006$) et étaient plus actifs professionnellement (67% vs 41%, $p=0,05$). Ces résultats permettent d'évoquer les questions de disponibilité des individus à s'engager dans une démarche de soins en plus de leur activité professionnelle, et de socialisation au système de soins que nous avons évoqué plus haut. En effet, un patient suivi pour une pathologie chronique a souvent été socialisé aux démarches de soins. Du moins, il connaît les règles de rendez-vous avec son médecin, ses disponibilités, et parfois les trajectoires à emprunter pour consulter la meilleure personne plus rapidement.

L'analyse des niveaux d'étude détaillé dans le tableau 11 est particulièrement éclairante sur leurs associations avec le retard diagnostique. On voit que le retard diagnostique dans notre volet qualitatif concerne peu les PAPC dont le niveau d'étude est supérieur au niveau BAC + 2 ($n=5$, soit 19 %) et beaucoup plus les PAPC dont le niveau d'études est au maximum celui du BAC ($n=16$, soit 38 %).

<i>Niveau d'étude (ONISEP)</i>	<i>Population CORSAC</i>	<i>Sous- population RD +</i>
<i>Niveau 1</i>	7	1
<i>Niveau 2</i>	7	1
<i>Niveau 3</i>	12	3
<i>Niveau 4</i>	10	5
<i>Niveau 5</i>	18	7
<i>Niveau 6</i>	14	4
<i>NR</i>	15	4
<i>Total</i>	83	25

Tableau 10. Niveaux d'étude de la population CORSAC et des patients ayant présenté un retard diagnostique

Les logiques se rattachant à la notion de retard diagnostique puisent leur source dans les deux principales formes qu'elles prennent : ne pas s'écouter, ne pas être écouté.

3.2. Ne pas s'écouter

« Ne pas s'écouter » fait référence aux théories des représentations de la santé décrites dès les prémices de la sociologie de la santé par Claudine Herzlich et Jeannine Pierret pour ne citer qu'elles (Pierret 1984). Dans la forme « fond de santé » décrite par Claudine Herzlich, ou celle de « santé-instrument »⁹², il y est décrit un capital de robustesse dont il faut prendre soin. Tant que leur corps leur permet de travailler, les individus, souvent issus de milieux ouvriers ou agricoles⁹³, consultent peu. Ainsi, des retards de diagnostic sont causés par les logiques d'endurance⁹⁴ de nombreux patients.

⁹² La forme santé-instrument est décrite par Jeannine Pierret dans l'ouvrage collectif cité plus haut « le sens du mal », publié en 1984, p.217 à 256.

⁹³ Notre enquête n'a concerné que des patients issus de milieux ouvriers pour lesquels nous avons retrouvé ces représentations, faute d'avoir pu recruter de patients issus de milieux agricoles.

⁹⁴ Pour les raisons exposées plus haut, les personnes issues de milieux défavorisés ont tendance à s'accommoder de problèmes de santé mineurs.

3.2.1. Ne pas s'écouter quand on n'a pas appris à s'écouter

Ainsi, l'histoire d'une PAPC a été particulièrement intéressante et fondatrice de notre analyse en plusieurs points car elle reflète les différentes formes de retard diagnostic. Il s'agit d'Andrei, 80 ans, dont l'histoire amènera à la découverte d'un cancer du côlon :

« Enquêteur : Alors est-ce que vous pouvez nous raconter comment la maladie s'est déclarée ? C'était à quelle époque ?

Andrei : Disons que... (*Silence, soupir*) ça s'est déclaré la maladie, la maladie. Ça s'est déclaré euh... (*Silence*) il y a... j'avais un problème disons avec mon épouse, ça vient comme ça disons que euh... C'est elle. C'était une histoire que je tombais du bureau et tout ça, ça m'a affecté beaucoup, ça m'a affecté beaucoup. Et là, disons que ça s'améliorait pas. En 2010 euh... et ça doit être en 2010 euh... quelque chose disons ça s'est déclaré. Alors, je suis parti chez moi. Quand je suis parti à la montagne - on a un pied à terre - et c'est là, c'est là que je, disons que j'étais déjà, j'étais très, très secoué, secoué par la... (*Silence*) à cause de l'âge oui car à, à cet âge-là quand ça arrive disons bon... Et sur le coup, sur le coup, je me suis rendu compte que je... j'aimais beaucoup marcher et le parcours habituel, j'arrivais plus à le faire normalement, comme avant. J'ai perdu, j'ai perdu le goût, le goût de manger euh... je n'ai pas faim et tout ça, et bon ça s'est passé comme ça. Et c'est là que j'ai été voir le médecin. Et je lui ai expliqué, bon pff... je lui explique que j'ai perdu le goût euh... tout ça, ça me disait plus rien et bon et bon, il a dit ça se passera et tout ça. Mais ça continuait comme ça. Et peut-être 6 mois après, 6 mois après, on est retourné avec mon épouse... À Courchevel, c'était carrément, c'était fini disons que, que le moindre pas... j'étais, je, je croyais que j'allais tomber dans, dans... m'évanouir. Et bah sur le coup disons que quand on est entré, je suis allé voir le médecin. Je lui ai expliqué et tout ça et bon ben, il m'a fait l'ordonnance pour le cardiologue. Il m'a fait l'ordonnance pour le cardiologue et la prise de sang. Alors, j'ai été faire la prise de sang et c'est là disons que euh... Sitôt, j'avais la prise de sang, je retournais le voir.

Ben, il a dit vous arrêtez le cardiologue. Il a dit vous êtes complètement anémié. Alors, c'est là que ça a commencé, disons. J'avais fait une coloscopie euh... un an et demi avant, tout était normal. Alors, on a discuté. Il a dit bon il y a un saignement quelque part. Alors bon, on refait la coloscopie. Alors donc il a fait la lettre pour le gastro. Et bah lui disons qu'il a regardé. Il m'a dit « c'est, c'est pas ça qu'on va faire ». Il m'a fait le contrôle avec la gélule⁹⁵ de l'intestin grêle. C'était normal. Alors on a commencé avec les médicaments pour le fer et ça a duré, ça a duré et (*rictus*). Alors là, je, je subissais des nuits affreuses, disons que, que petit à petit, petit à petit, ça montait les spasmes, les spasmes, la nuit. Disons qu'avec le temps, ça augmentait, ça augmentait et (*soupir*). Je vivais mon mal parce que je suis... (*Soupir*) je suis dur, dur à la maladie. Dur, j'étais, j'étais dur, disons euh... aux questions de supporter les choses et tout. Je ne voulais pas... je raisonnais parce que je raisonne peut-être trop (*rictus*) mais euh... Disons que j'ai exclu ma femme si vous voulez... pas exclu mais à quoi ça servirait que je la prive de son sommeil avec, avec mon mal donc je me retirais, je me levais, je passais la nuit dans le canapé. Donc ça se passait et les, les spasmes et les douleurs.

Enquêteur : Les douleurs abdominales, c'est ça ? Vous aviez eu mal au ventre ?

Andrei : Oui, j'avais des... C'était mal au ventre... Ça faisait, ça faisait comme des vagues, vous voyez ? Il vient un petit coup, ça redescend, ça revient à zéro et ça repart plus fort et ça durait plusieurs... disons, ouf... ça a duré 6 mois, oui. Alors disons comme je suis à la retraite... j'allais dans le lit dans la chambre à côté. Je lui ai dit si tu vois que je dors, tu me laisses dormir. Et des fois, je faisais ma nuit le jour. Et comme ça la vie, elle continuait comme ça. Et je continuais à prendre le fer. Mais comme, je devais, je devais revoir le médecin et tout ça, disons que, je doublais le fer, ma prise de fer pour finir plus vite. J'avais un traitement de 2 mois, je crois. Je dis bon bah je vais euh... je vais doubler parce qu'au début il m'avait doublé la dose aussi. Il (*le*

⁹⁵ Le patient fait référence à la coloscopie virtuelle où le patient ingère une petite capsule dotée d'une caméra et qui filme tout le passage du tube digestif, en particulier l'intestin grêle qui n'est pas accessible à d'autres types d'imagerie.

généraliste) était content (*rictus*) et disons que depuis 6 mois, je n'allais jamais aussi bien. Alors bah, il a dit maintenant vous pouvez partir à la montagne ça vous fera du bien.

Enquêteur : Vous avez refait une prise de sang à ce moment-là ?

Andrei : Oui, oui, je fais la prise de sang oui. C'est ça. Et la prise de sang, elle était disons euh... Elle était nettement mieux par rapport à avant. Donc, il m'a dit ça vous fera du bien. On est parti à la montagne et disons que c'était comme ci comme ça. Et c'est là, que disons, les spasmes, ils m'ont pris de nouveau. Mais là, c'était quelque chose d'affreux disons que là... C'était quelque chose de... C'est pareil, elle dormait dans la chambre, moi dans le canapé. Alors si vous voulez au bout d'un certain temps, elle m'a entendu. Ça m'a pris le froid, le froid, le tremblement et tout ça. Et, j'ai senti disons... que ça allait pas. Là, j'étais vraiment pas bien alors elle s'est levée. Elle m'a vu dans l'état que j'étais. Elle a dit qu'est... qu'est-ce que tu, tu fais ? Bah... je dis, tu fais pour l'instant, tu fais rien sois courageuse, assieds-toi là. On verra si je m'en sors, j'irais demain chez le médecin. Et bah sinon tu, tu feras le nécessaire. Tu appelleras la voisine et... parce que là, j'étais dans un état second. Je me suis senti déjà partir. Et petit à petit, petit à petit j'ai senti le sang revenir disons dans, dans... ça remontait dans le cerveau. Et après bon je suis revenu et ça a été. J'ai été voir la, la doctoresse, oui. Bah... elle a dit vous y étiez à deux doigts de faire une syncope. Mais, elle a dit ça va aller (*rictus*). Sur le coup, elle a dit il faut manger beaucoup et tout ça, ça va aller (*rictus*). Et bah la nuit, elle n'était pas pareil mais ça n'allait pas non plus. Les spasmes continuaient, disons, euh... Bon bah je dirais le matin, on est rentré. Alors, j'ai tout de suite téléphoné à mon gastro-entérologue et il m'a pris tout de suite. Et il a dit, « vous êtes un cas. Je comprends rien » (*rires*). Je vous envoie à l'hôpital lundi. Ça, c'était le vendredi. Et samedi, j'étais très mal la nuit de samedi à dimanche et c'est là que j'ai appelé ma fille. Bon bah... tu m'amènes aux urgences. Et là c'était, c'est là que ça a déclaré. Ils m'ont fait le scanner... Sitôt, il a appelé le chirurgien. Et c'est là qu'ils m'ont annoncé que j'avais une tumeur, une grosse tumeur sur l'intestin droit. Alors, ils m'ont tout de suite vidé par le nez disons pendant 3 jours et après ils m'ont opéré. »

En effet, ce patient a attendu avant de consulter. Mais il finira par consulter son médecin traitant qui suspectait bien un cancer digestif comme il nous le confirmera dans l'entretien que nous avons eu avec lui⁹⁶. Il l'adressera à un confrère gastro-entérologue qui ne réalisera pas de coloscopie car la précédente datait d'un peu plus d'un an et était normale⁹⁷. Il a préféré réaliser d'autres investigations qui ne permettront pas de faire le diagnostic. C'est finalement sa fille qui, voyant son père souffrir, décida un soir de l'amener aux urgences. Là, le diagnostic sera rapidement porté. Le plus intéressant dans cette histoire est que ce profil est caractéristique des patients défavorisés (ne pas s'écouter, ne pas être écouté). Par ailleurs, Andrei a été recruté par une des internes de médecine générale qui a participé au projet, sur la base de critères sociaux (patients socialement défavorisés). Et pour avoir moi-même réalisé l'entretien, j'avoue spontanément ne pas avoir vérifié ces conditions de recrutement. En effet, Andrei est un vieux monsieur plutôt mal habillé, mal rasé. Il s'exprime avec un fort accent d'Europe de l'Est dans un langage simple. Ces éléments extérieurs m'ont induit en erreur. Et outre la question à proprement parlé du recrutement qui n'était pas le bon, je me suis surtout interrogé quand à mon regard de médecin. Comment l'aurais-je pris en charge si j'avais été son médecin ? En effet, Andrei n'est pas défavorisé économiquement, comme son aspect extérieur le laissait penser. Originaire de Slovaquie, il est arrivé en France avec ses parents tous deux ouvriers dans les années 1950. Il a lui-même commencé sa carrière comme ouvrier. Il est ensuite devenu ouvrier qualifié, puis il s'est formé aux différentes fonctions de l'entreprise jusqu'à créer son propre bureau d'études. Il finira responsable d'une entreprise d'une vingtaine de salarié avant de couler une retraite paisible entre la région Aquitaine et une résidence secondaire à la Montagne. C'est donc a priori plus son éducation, sa socialisation ouvrière, son capital social ou culturel⁹⁸ qui ont modelé ses

⁹⁶ L'entretien avec le Dr I. a été rapide, à peine 25 minutes, c'est à dire le temps d'une consultation un peu longue. Mais il nous a permis de confirmer les propos d'Andrei dans la manière dont le processus diagnostic a été réalisé.

⁹⁷ Une coloscopie normale, pour peu que sa préparation ait été correcte, n'est pas refaite avant 5 ans, sauf élément fortement évocateur. En effet, la coloscopie est un geste invasif comportant un risque (de perforation intestinale en particulier) d'autant plus important que le patient est âgé. C'est probablement ce que le gastro-entérologue a décidé. Ceci n'est bien sûr qu'une hypothèse dans la mesure où nous n'avons pas réalisé d'entretien auprès de ce gastro-entérologue.

⁹⁸ J'entends par capital culturel son savoir-être, son habitus culturel, c'est à dire sa manière d'être en public (Bourdieu et Passeron 1970).

comportements d'utilisation du système de santé, plus que son capital économique. Jusqu'où nos capitaux sont-ils incorporés ? Et jusqu'à quand ?

3.2.2. *Ne pas s'écouter quand il y a trop de bruit autour ?*

Des conditions de vie difficiles (emploi précaire, chômage, charge de famille importante, autres problèmes de santé) les ont aussi conduits à établir des liens et à faire des compromis, des arbitrages et souvent à reporter la consultation médicale.

Cela a été le cas pour Véronique, 48 ans, assistante de vente :

« Enquêtrice : Pouvez-vous me raconter comment la maladie s'est déclarée, les circonstances ?

Véronique : Au mois d'août, j'ai eu des douleurs mais je ne me suis pas inquiétée, j'ai eu des saignements déjà, je ne me suis pas inquiétée.... Je ne suis pas souvent malade alors la douleur ça va et ça vient... puis la fatigue de plus en plus importante... j'ai pensé à un surmenage en plus avec mon divorce et le décès de mes parents dans l'année... du cancer en plus... il faut croire que nous avons gagné un abonnement familial à cette maladie... ma mère puis mon père, puis moi... avec un divorce entre les deux... Youpi quoi ! Bref... j'ai pris un congé mais toujours autant fatiguée, puis on m'a dit c'est le fer... j'ai changé trois fois de traitement par fer... eh oui comme j'avais toujours mal au ventre on m'a dit que c'était parce que je ne tolérais pas le fer... j'ai arrêté le café parce qu'on m'a dit que le café trop serré donne mal au ventre... l'habitude de ne pas m'écouter... Je vois mon médecin traitant parce que la douleur devient insupportable en novembre, elle trouve une infection urinaire et elle m'envoie aux urgences et là je fais un scanner abdominale et le médecin rentre avec un visage inquiet, désolé, pour me dire madame il faut vous hospitaliser car on a trouvé des choses pas très belle sur le scanner abdominal... C'est ce qu'on a dit pour maman... Alors bien sûr j'ai compris... J'ai dit quoi j'ai un cancer vous voulez dire et bien sûr il me répond qu'il faut attendre les résultats des autres examens... J'ai pensé à mes enfants, 17 ans

et 12 ans c'est trop jeune pour se retrouver sans maman... en plus ils ne s'entendent pas bien avec le papa donc.... Je me suis dit attendons les examens pour savoir... à vrai dire je ne voulais pas savoir, je veux juste continuer le traitement et poursuivre.... J'ai vécu ça avec mes 2 parents et je sais un peu ce que c'est donc je sais sans savoir et je ne veux pas savoir plus... Enfin je dis un peu n'importe quoi mais je me comprends... »

La présence d'antécédents familiaux de cancer ne semble donc pas être un facteur favorisant une consultation rapide devant des symptômes que le patient. On perçoit alors que « ne pas s'écouter » renvoie à la fois à la notion de représentation de la santé de type « fonds de santé » liée à la robustesse et à des origines sociales souvent terriennes, mais également à la notion de difficultés psycho-sociales, ou du moins d'évènements de vie particulièrement marquants. Ces évènements mis en avant par les PAPC semblent jouer le rôle de facteurs explicatifs, non pas de leur cancer, mais des symptômes aspécifiques qui amèneront au diagnostic de cancer. Afin de clarifier d'emblée cette question récurrente de l'étiologie psychogène du cancer, aucune étude n'a permis à ce jour de mettre en évidence un quelconque lien entre des évènements de vie douloureux et la survenue d'un cancer. Si certaines études ont mis en lumière certains liens entre mortalité du cancer et dépression (Batty et al. 2017), les difficultés méthodologiques permettant de mettre en évidence le lien entre évènements de vie et survenue d'un cancer ne semblent pas prêtes à être résolues⁹⁹.

Il n'en reste pas moins que la mise en avant par les PAPC interrogées de ces évènements de vie a été un facteur confusionnant majeur dans le processus diagnostique. Cela a été le cas dans notre étude des personnes les plus démunies car déjà malmenées par le vie (deuils répétés) et placées dans des logiques de survie à court terme (« remplir son frigo », obtenir un titre de séjour, « trouver où dormir ce soir »).

⁹⁹ En particulier, quelle définition doit-on prendre quand on parle d'évènements de vie ?

3.2.3. *Ne pas s'écouter et ne pas être entendu : la double confusion*

Il s'agit de la pire situation qui puisse arriver. C'est celle de Valérie (p.67), par qui a commencé ce chapitre, et dont le médecin généraliste a ouvertement relié les symptômes à sa situation professionnelle difficile et au deuil pathologique de sa sœur décédée l'an passé d'un cancer du sein. Cette situation est celle où le médecin non seulement cautionne l'hypothèse psychogène des symptômes, mais également y adhère complètement au point de ne pas respecter les recommandations en vigueur qui demandent devant toute hypothèse psychogène d'éliminer une organicité devant les troubles constatés.

La découverte du cancer d'Augustin, 62 ans, reflète également cette double confusion du patient lui-même et de son médecin généraliste.

« Augustin : Vous savez, nous sommes tellement pris par les problèmes de la vie qu'on passe à côté de sa santé... L'histoire est longue... Vous savez je suis papa de 6 enfants, un garçon est décédé suite à un accident de voiture, 2 garçons sont décédés à 23 ans d'une maladie génétique... euh je ne sais plus le nom mais c'est au cerveau qu'elle frappe, un autre garçon est mort noyé... Et il me restait 2 filles et un garçon... la grande est mariée avec des enfants, le garçon il est venu avec moi pour travailler en France et la dernière fille vivait avec sa maman à Tunis et là cet été elle aussi elle est décédée comme ses frères à 23 ans à cause de la même maladie... c'était l'enterrement de trop... C'est ce qui m'a rendu autant vulnérable... La vie est injuste... Avant je travaillais en Lybie, on était bien puis avec la guerre et la situation en Tunisie, je suis venu en France pour gagner mon casse-croûte et j'ai emmené mon fils qui n'allait plus à l'école. Et au moment où on a commencé à avoir les papiers, je l'ai renvoyé en Tunisie pour rester avec sa maman qui se retrouvait toute seule. J'ai peur elle va se donner la mort avec tous les enfants qu'on a perdu... Je ne souhaite à personne de vivre la mort d'un enfant ... Je garde la foi mais c'est difficile vous savez comme on dit chez nous « hada

mektoubi »¹⁰⁰. Depuis, je me sentais de plus en plus fatigué... Au début je me disais c'est parce que je dormais dans ma voiture... Je suis SDF mais ça vous le savez... j'étais chez des amis avant mais ça fait 6 mois que je dors dans ma voiture, l'assistante sociale malgré ma maladie et ma situation régulière elle ne peut rien faire... Bon, pour revenir avec la fatigue des douleurs sont arrivées de plus en plus importante, mon généraliste disait que c'était la tristesse avec tous les problèmes que j'avais, il m'a recommandé de faire du sport pour m'aérer les idées comme il dit... Passons... Ensuite je devenais jaune et là la fièvre est arrivée. Quand mes amis m'ont vu comme ça, ils m'ont ramené aux urgences. »

Ce sont ainsi parfois leurs proches qui les ont poussés à consulter, comme pour Augustin, ce qui témoigne de la présence d'un réseau de personnes ressources que l'on peut considérer comme faisant partie du capital social des individus :

« J'ai senti quelque chose dans mon sein et heu, moi j'ai passé beaucoup de mois sans penser à ça, j'ai laissé, et puis après mon mari il a dit : c'est pas comme ça, ça peut pas continuer comme ça. »¹⁰¹

Mais dans ces conditions socialement défavorables, ce recours des proches intervient souvent tardivement quand il intervient, et les cancers, du moins ceux des PAPC que nous avons interrogés, étaient déjà avancés, au stade métastatique.

3.3. Ne pas être écouté

3.3.1. Des logiques institutionnelles fortes

Le cas d'un patient enquêté est également assez exemplaire d'une autre forme de retard diagnostic tenant plus à l'organisation du système de soins qu'au patient lui-même. Maurice a 73 ans, dessinateur à la retraite, de niveau 4 au classement de l'ONISEP. Il vit seul dans un logement et a peu de visites. Nombre de ses amis sont morts (de

¹⁰⁰ Que l'on peut traduire par « ainsi va mon destin »

¹⁰¹ Cf verbatim de Juanita, p.94

cancers souvent liés à des intoxications alcoolo-tabagiques comme le cancer du poumon ou de la gorge), il est divorcé et reste en contact avec un seul de ses deux enfants. Il est atteint d'un cancer du rectum au stade métastatique (T4, diagnostiqué 2 ans avant l'entretien). Il a refusé d'être de nouveau mal pris en charge au sein d'une clinique qui l'avait laissé une première fois retourner chez lui sans encadrement. Il a ensuite préféré souffrir chez lui et a fini aux urgences publiques, où on a voulu lui réimposer une nouvelle hospitalisation dans cette même clinique... Qui ne lui a proposé que les urgences. Il s'agit d'un bon exemple des logiques institutionnelles et de hiérarchisation des segments médicaux qui ont conduit ce patient à entrer dans la clinique par les urgences (via le SAMU qui a imposé l'adressage car il s'agissait d'une urgence et en cardiologie, « spécialité rentable ») pour en être ensuite exclu car cumulant en fait un cancer avancé incurable associé à une polypathologie. Ce n'est donc que grâce à la persévérance de son fils et de son médecin traitant que ce patient a pu être enfin pris en charge dans le secteur hospitalier public.

En effet, sa réorientation a été dûe à la logique médicale qui impose que le médecin (oncologue, chirurgien) ayant pris en charge le patient en premier continue à le prendre en charge (norme implicite entre médecins). De plus, ce patient ne correspondait plus au profil de la clinique qui a donc refusé de le prendre en charge de nouveau. Or, le défaussement des cliniques sur les urgences publiques est régulier, par des logiques de tri où les patients socialement défavorisés et médicalement lourds (pathologies intriquées et/ou complexes) sont généralement adressés aux urgences des CHU plutôt que vers les cliniques qui ont « *une politique de recrutement des patient ciblée, voire sélective, qui contraste avec l'ouverture et l'accessibilité du service d'urgence public. De fait, les spécialités considérées comme non rentables sont absentes de l'organigramme et plus particulièrement ce qui relève du médico-social ou du médico-psychologique* ¹⁰²» (Morel 2016).

« Enquêtrice : Quand est-ce qu'a été diagnostiqué le cancer ?

¹⁰² In Morel, la fabrique médicale des inégalités sociales de santé, p.78.

Maurice : En 2013. J'ai passé une échographie à la clinique du Pont suite à un infarctus. Je suis allé en cardiologie, c'est le SAMU qui m'a amené en cardiologie d'urgences, je suis resté 10 jours. Et de là ils m'ont transféré – parce qu'ils ont vu que je faisais du sang dans les selles – ils m'ont transféré en gastro pour me faire une échographie... oui une échographie.

Enquêtrice : Donc en fait ça a commencé comment ? Par une hospitalisation pour un problème de cœur ?

Maurice : Oui oui un problème de cœur. Mais je me doutais que j'avais quelque chose à l'intestin.

Enquêtrice : Pourquoi vous vous en doutiez ?

Maurice : J'ai fait du sang et des fois j'avais mal, c'est des polypes et après ça devient des métastases.

Enquêtrice : Ok. Donc ça c'était en 2013 ?

M.R : ça fait 2 ans et demi (*silence*). J'ai demandé à être transféré en gastro si c'était possible – ils m'ont dit oui – pour faire la coloscopie. Je vais pas me répéter 10 ans hein...

LG : D'accord.

Maurice : La clinique du Pont, entre parenthèses, c'est l'usine, c'est le speed enfin bref... Pour la sortie, ils ne m'ont donné aucun document, aucun papier, rien ! Hop ! Sac à dos, marche ou crève ! (*Tousse*). Ha ! Vous en verrez d'autres...

Enquêtrice : Et donc après comment ça s'est passé ?

M.R : Bah, j'étais chez moi. Mais ça saignait de plus en plus. Quand je suis sorti, j'avais eu une attaque cérébrale, l'infarctus et un cancer du rectum – parce que c'est un cancer du rectum que j'ai – j'étais complètement affaibli, j'avais les yeux comme ça. C'est mon fils qui est venu me chercher à la clinique, qui m'a aidé à m'habiller et à me déshabiller chez moi. Je ne tenais pas debout, ils l'ont bien vu ces connards de toubib que j'étais mal ! Hein mais sans déconner, c'est des docteurs ou quoi ?! Ça m'a duré 3 mois et demi ça, où je ne tenais pas debout comme ça, en plus, l'enfoiré... Il fallait que j'aie tous les jours prendre une ambulance. C'est jamais à la même

heure, matin, après-midi. Dans l'état où j'étais... A ce sujet là, il n'y a pas beaucoup de docteurs qui m'ont écouté...

Enquêtrice : moi ça m'intéresse et aussi bien les bonnes choses que les mauvaises.

Maurice : Ouais bah c'est grave, il y a du laisser aller grave de chez grave. J'arrive avec une – j'ai gardé des preuves – mon fils m'amène à 5h de l'après-midi aux urgences parce que je savais pas où aller. Mon docteur... Peut être vous le connaissez, c'est le docteur Y ?

Enquêtrice : C'est votre médecin traitant ? Ça se passe bien avec lui ? Il vous suit depuis longtemps ?

Maurice : Oui c'est depuis que j'ai quitté mon ancien docteur qui s'appelait M. Il a arrêté ses fonctions et je lui dis : « comment je fais » et c'est là qu'il m'a indiqué l'autre comme ce n'était pas loin de chez moi. Et donc c'est mon docteur qui m'a fait un mot pour m'adresser car il voyait mon état, il voyait que je me dégradais. Il y avait du sang partout. Tous les jours, la serpillière, j'ai même fait des caillots, on aurait dit des morceaux de foie. Une fois, heureusement à côté du lit je mets des couches de sopalin... Si je m'en sors - parce que je ne suis pas dupe, je suis mal barré mais vous devez savoir... La première fois, j'ai appelé mon fils car on aurait dit une scène de crime – pire qu'à la télé – dans la chambre, la cuisine... le petit Poucet c'était moi. J'appelle Laurent mon fils, il voit ça, il s'assoit, il dit « j'appelle les urgences » et je lui dis : « non t'appelles rien du tout », deux fois je lui ai fait ça je crois. Il y avait du sang en permanence et j'avais de plus en plus mal pour m'asseoir la galère, pour me lever la galère. Donc le toubib voyait mon état se dégrader et ça va qu'il m'a donné du Skénan¹⁰³ (*tousse, marmonne*)... Et donc qu'est ce que je vous disais... ?

Enquêtrice : Votre docteur il vous a donné des médicaments...

Maurice : Ha oui, je perds la boule depuis quelques jours, je crois que c'est les médicaments. (*Silence*) Je sais pas si je vais finir ici ou chez moi (*boit*). Je préférerais chez moi. Je continue... Et il me dit « comment on va faire ? » Je

¹⁰³ Le Skenan® est un médicament en comprimé à base de morphine pour les douleurs intenses.

dis « j'en sais rien » et finalement il me met du Skenan[®], je savais pas ce que c'était, du Skenan[®] trente milligrammes. Heureusement j'ai su ce que c'était en lisant – je lis toujours les notices, je suis très attentif à ces trucs là – heureusement qu'il y a la morphine parce qu'après il me l'a augmenté à quarante le matin et quarante le soir. Le Skenan[®] j'en ai bavé et il me disait : « faut vous hospitaliser », je disais : « j'ai pas envie », tout ça et voilà le résultat et oui... Il m'a fait un mot en disant qu'il fallait m'hospitalier d'urgences. J'ai perdu 15 kg. Et donc le docteur m'a fait un papier. Je me retrouve aux urgences à 5h de l'après-midi, je passe à 10h du soir, déjà... J'étais en pyjama, ils ont donné le papier du toubib à l'accueil et je pensais passer tout de suite, vous comprenez, mais non ! J'attends et j'attends (*tousse, crache*). Le docteur vient me voir et finalement je passe les examens minimum, l'électrocardiogramme et tout ce qui s'en suit et ils essayent de me mettre le doigt dans l'anus (*silence*)... Putain ! Alors là mon pote j'ai fait des bonds, et ils m'en ont fait un deuxième. Ils étaient équipés. Une machine à je sais pas quoi avec des tuyaux, ils m'ont pas endormi complètement. C'était pour déboucher parce qu'avec les métastases, ça bouche, ça empêche les selles de passer donc pour qu'elles passent ils m'ont donné ça... (*montre un sachet de laxatif*) et ça sort liquide, c'est plus facile, sinon ça fait mal. Et moi je savais pas ce que c'était. Et oui alors le toubib, les examens et tout, il m'a fait... Et donc il me fait... il ne pouvait pas me rendre mon papier. Quelqu'un qui arrive sans papier, ils le reçoivent et moi j'arrive avec un papier mais le papier il porte pas à conséquence... Le papier que le docteur m'a donné, j'aurais pu me présenter sans papier. Et donc « Monsieur, vous êtes à la limite... », j'étais à la limite de tout mais ça allait bien. (*Boit, toussé*). Je ne tenais pas debout, mon fils devait me tenir, ces connards, ils étaient intelligents... Il m'a eu là, moi je fais confiance et ils me font un coup tordu en téléphonant à la clinique. Mais normalement ils auraient dû m'hospitaliser ici ! (*Silence*). C'est sûr, c'est vrai... J'étais écoeuré ! Mon toubib, il me croyait pas, il me dit « mais vous y avez été ? ». Bien sûr que j'y ai été, les analyses sanguines et tout. Là, je suis revenu avec un papier que j'ai donné au docteur.

Enquêtrice : Après, pour que je comprenne du coup, après les urgences d'ici vous êtes parti où ?

Maurice : Chez moi ! [...] Au final, le docteur est venu chez moi et il a voulu me faire hospitaliser. Il m'a dit « c'est pas bon, vous êtes en danger ». Je m'accrochais à tous les murs pour me déplacer... Il me dit « faut vous hospitaliser de suite », c'est le 4, je suis rentré le lundi 4 au soir. Heureusement, je suis tombé sur un docteur. Le premier qui m'a vu ici aurait dû faire la même chose, c'est-à-dire m'hospitaliser, quand il a vu que je pouvais pas, il m'a dit « on peut pas vous mettre dehors, on est obligé de vous garder ». C'était la même situation, le même cas mais c'était pas le même docteur... Sinon je pétais les plombs. Donc le docteur, bien ! Je suis tombé sur une équipe bien. Et je fais des examens, et ça s'est bien. Ils me font des examens, ils me surveillent, ils me suivent. C'est bien... A la clinique du Pont, ils n'ont pas fait ça ! Pour moi c'est ça, et c'est quoi ce travail...

Enquêtrice : Combien de temps il s'est écoulé entre la première fois où vous êtes allé à la clinique et maintenant ?

Maurice : 2 ans et demi.

Enquêtrice : Pendant tout ce temps là , vous êtes resté à la maison ?

Maurice : J'y viens... J'ai fait des examens de sang, ils m'ont mis le truc là

Enquêtrice : Oui le port-à-cathéter...

Maurice : Ils m'ont fait plein de choses jusqu'à ce qu'ils trouvent. Je sais que j'ai le rectum et que les métastases ont tout envahi jusqu'au foie partout. J'aimerais bien rentrer chez moi mais je peux pas. Ils le savent, ils le voient... Du moment que j'ai plus mal et que je peux bouger un peu. Les médicaments je peux les prendre chez moi. Ils s'occupent de moi ici. Et il y a l'assistante sociale. J'espère qu'ils vont continuer dans ce sens là. Si je sors, là, je finis à la rue.

Enquêtrice : Et avec votre médecin traitant, ça se passait bien ?

Maurice : Ha oui, il est très bien. Mais moi aussi comme j'ai un caractère. Heureusement peut-être que j'ai ce caractère, car j'en connais d'autre ils ne tiendraient pas le coup.

Enquêtrice : Il vous suivait pour autre chose avant cette histoire de cancer ?

Maurice : Oui j'avais pas pris les médicaments pendant un moment et c'est pour ça que j'ai atterri à la clinique du Pont avec un mal à la poitrine... Il me suivait pour la tension et le cœur... La totale. La aussi, je me suis laissé aller et voilà.

Enquêtrice : Du coup, il venait chez vous ?

Maurice : Oui j'ai été qu'une seule fois chez lui. La première fois qu'il est venu, on s'est engueulé car il me dit « mais prenez donc quelqu'un pour vous aider, il faut faire ci, ça », putain, je le regarde et je lui dis : « hé oh docteur, vous me parlez pas comme ça », il avait raison mais bon j'ai pas 8 ans ou 90 piges. »

Ces logiques institutionnelles, particulièrement fortes pour les patients socialement défavorisés, sont largement minimisées lorsque les patients sont socialement favorisés. C'est ce contre exemple que nous illustrons par l'histoire de Jean-Pierre, cadre dirigeant dans l'industrie, à la retraite. Homme encore actif de 65 ans, il occupe son temps à gérer l'activité d'une association. Son diagnostic de cancer du poumon a été contrarié par différents éléments, dont son frère médecin a été responsable. Voulant accélérer sa prise en charge, il l'a dirigé dans un centre de lutte contre le cancer. Il avait déjà réalisé une radiographie pulmonaire et une fibroscopie bronchique dans une clinique privée. L'oncologue du CLCC, devant la négativité de la fibroscopie, décide de programmer une thoroscopie, examen invasif où l'on traverse la paroi thoracique pour prélever un bout de la lésion suspecte afin d'en avoir l'anatomo-pathologie. Ce geste est donc un geste sous anesthésie générale, qui comporte un certains nombres de risques, dont des risques vitaux.

« Jean-Pierre : J'ai donc commencé avec la clinique qui était prête à me prendre complètement en main, il y a tout. J'ai commencé avec le pneumologue qui m'a dit : « on va faire la fibroscopie » Et la 1^{ère} fois que j'ai été au centre de lutte contre le cancer, c'était après cette première fibro et avant la deuxième qui était programmée. Et l'oncologue (*du CLCC*) que j'ai vu m'a dit : « bah écoutez, les résultats de cette fibro sont complètement inutilisables, elle a été ratée. Je ne sais pas si ça va donner quelque chose. Donc moi, je programme une thoroscopie en urgence. » Il a appelé. Et j'ai

été extrêmement impressionné, ça se passait un jeudi, on m'a programmé pour le mercredi d'après. Et le lundi, je suis allé chercher la deuxième fibroscopie, donc j'ai vu très vite entre deux portes, le pneumologue qui me dit « écoutez c'est un peu mieux que la dernière fois, c'est pas parfait, mais ça confirme un cancer ». Et j'ai raconté l'histoire de la thoracoscopie. Il m'a dit : « non, mais, non, ils veulent faire ça...ce n'est pas bien.. » Moi ça me paraissait une espèce de train, mis sur les rails. Et j'ai dit : « non, mais attendez, c'est demain matin je crois, qu'ils ont libéré un créneau particulier, dans un autre hôpital, tant pis on me perforera un coup de trop, on ne peut pas empêcher ça. Une demi-journée, après elle m'a appelé. Elle me dit « écoutez, je l'ai eu au téléphone »

Enquêteur : Le médecin de la clinique ?

Jean-Pierre : ...Oui, elle a réussi à le joindre, pour moi ça me paraissait impossible. Elle a réussi à le joindre. Facilement, qu'il a accepté de changer complètement. Il a dit « oui, effectivement, on annule la thoracoscopie ». Il m'avait donné l'impression qu'on dérangeait beaucoup de gens. J'ai trouvé ça formidable. »

On voit bien dans ce verbatim comment le patient, sans s'en rendre compte en le disant (« je l'ai vu très vite entre deux portes »), avait simplement profité d'un bref instant pour poser la bonne question, au bon moment et probablement aussi à la bonne personne. Nous avons recueilli assez peu d'exemple de ce type dans notre volet qualitatif. Mais systématiquement, ces capacités à interroger les médecins, les procédures en cours, les décisions parfois contestables ne se sont vues que chez des patients dont les capitaux économiques, mais aussi et surtout sociaux et culturels, sont les plus développés.

3.3.2. Ne pas être écouté quand on a une « étiquette »

Cette étiquette est celle du stigmaté psycho-social. Nous avons observé dans au moins deux entretiens qu'un patient comme socialement précaire ou atteint d'une pathologie psychiatrique rencontrera plus volontiers des freins à sa prise en charge.

C'est qui est arrivé à Issatou, 52 ans, atteinte d'un cancer de l'ovaire. Ses éléments biographiques sont eux aussi traversés par les épisodes difficiles de sa vie. Sans avoir son BAC, elle a réussi à devenir agent de mairie, dans la lignée de sa mère quand son père était peintre en bâtiment. Son conjoint est décédé. Elle a élevé un enfant. Elle est principalement suivie avant son cancer pour une séropositivité au VIH et une dépression chronique que le cancer n'a pas arrangé. L'entretien se déroulera finalement dans une clinique psychiatrique où elle « se repose » entre ses chimiothérapies.

« Issatou : Bon. Et comme au travail on m'avait mis au placard, quand j'allais voir les médecins, ils me disaient : « oh ben c'est le stress ». Comme ils étaient au courant, ils me disaient : « c'est le stress, c'est pas grave ». Bon ok. Bon alors ça continuait encore et tout et tout, ça continuait : (même si) à chaque fois que j'allais les voir je disais – « oui mais je sens comme des pics ». Alors moi comme j'avais été mise au placard, je m'étais habituée à parler aux fleurs et tout car moi j'aime être avec les gens, j'aime être avec des collègues, l'esprit d'équipe et tout ça et j'ai été mise au placard car j'ai dit des vérités qu'il ne fallait pas dire, importantes car je travaille dans une commune, dans un gymnase.

Enquêtrice : D'accord.

Issatou : Et dans ce gymnase ils cachaient de la drogue. Et donc moi quand j'ai su cela, j'ai dû en avertir mon supérieur hiérarchique. Mais avant, au bout de 1 an et demi, 2 ans, j'ai senti une espèce de stress qui m'a prise de la tête, jusqu'en haut, je me suis dit : « mais qu'est-ce qui m'arrive ? ». Donc c'était en 2013. J'ai commencé à en avoir marre, donc j'ai fini ici. Mon psycho, je suis une psychothérapie. Je suis venue ici, et me suis dit pourquoi tu as ça ? Car moi d'habitude, ça fait 30 ans que je fais des sports de combat, arts martiaux et tout, un peu bouddhiste, je me suis non (*ce n'est pas normal*) : qu'est-ce qui se passe ? Jusqu'au jour où c'était Noël, je suis revenue ici, en 2013. En sachant qu'en juillet, j'avais quand même des frottis, moi j'ai des problèmes donc elles me faisaient des frottis, souvent... Et un jour, c'était un 17 juillet, j'étais ici et j'allais faire un frottis et tout. Et après moi j'avais rendez-vous avec ma gynécologue au mois de décembre (...). En sachant qu'entre temps,

avant, j'avais demandé au médecin de l'hôpital, à cause des pics, je lui avais demandé : « oui, mais ça serait bien de faire un petit bilan ». Et (*il m'avait dit*) : « oui mais vos prises de sang, elles sont bonnes ! Donc ne vous inquiétez pas ». Jusqu'au moment où moi je lui avais dit : « moi je m'assoie par terre, je bouge pas d'ici tant que vous me donnez pas d'examens à faire »... Alors il m'a dit : « bon, si ça peut vous faire plaisir, vous allez (*bredouille*) faire un scanner ». Hop, qu'est-ce que je fais moi : je vais là où c'était le plus rapide. On va avoir les résultats et tout. Et moi, un moment donné, je n'arrivais plus à dormir comme cela, là (*me montre : de côté*) : à chaque fois que je me mettais dans cette position, j'avais mal. J'avais été aux urgences et on m'avait dit : « oh ben comme vous êtes sportive, vous avez fait une déchirure, ça doit être ça ». Bon pas de problèmes. Et après heu, comment dire, arrivent les résultats de mon scanner. Je vais voir le médecin, et là il regarde mon scanner – il ne me regarde pas, et je le vois : il devient tout rouge. Alors là je lui dis : « alors qu'est-ce qui se passe ? ». Il me dit : « bon, je - vous inquiétez pas, on va s'occuper de vous, vous allez être hospitalisée et tout ». Alors je lui dis : « ah ça y est, il y a quelque chose, enfin hein ! » Il m'a dit : « oui oui, mais ne vous inquiétez pas, on va s'en occuper et tout ça ». Je lui dis « oui, mais pour moi c'est trop tard ». Je lui dis docteur « parce que vous, vous avez fait des études, c'est du papier », je lui dis : « moi je connais mon corps, si je vous dis que mon corps il a un problème, c'est qu'il a un problème » (*ton de colère*). Donc la prochaine que vous avez des patients qui viennent et qui parlent comme moi, vous écoutez ce qu'ils ont à vous dire. S'ils vous disent qu'il y a quelque chose qui ne va pas, vous faites ce que le patient vous demande ».

En l'occurrence, si le médecin que je suis prend la place du sociologue, je rajouterai qu'il ne s'agit pas de « faire ce que le patient nous demande ». Il s'agit simplement de l'écouter et de l'entendre. Il s'agit d'une question importante dans la prise en charge des patients et cette question du crédit apporté au discours du patient est particulièrement en vogue en pédiatrie où le sentiment d'inquiétude d'un parent à l'égard de son enfant est un critère que le médecin ne peut ignorer. Dans le cas de certains patients, en

particulier ceux étiquetés « psy » ou « précaire » comme les entretiens de médecins en témoignent, le processus semble plus aléatoire.

Le témoignage d'Issatou renvoie une nouvelle fois à un diagnostic tardif, rapporté aux problèmes de travail, au sport, sûrement à son étiquette « psy », peut-être au fait qu'elle soit noire de peau, ou séropositive et à la non réactivité de sa gynécologue. Cela fait beaucoup, avec les signes du modèle du mauvais malade (se plaint, extériorise ses douleurs et dit ce qu'elle pense). Aussi pour la patiente qui a « dénié » (dixit sa psychiatre qui semble assurer son suivi) au début son cancer, inséré dans une suite de malheurs en particulier au travail (envie de se suicider)... Le cancer arrive presque à redonner du sens à sa vie.

Mais la plupart des enquêtés n'ont pas remis en cause des diagnostics et/ou traitements partiels à erronés, ni pris plusieurs avis médicaux : principalement en raison de leur confiance plus marquée envers la médecine. Comme observé en médecine générale, les personnes appartenant à des milieux sociaux intermédiaires à défavorisés se conforment davantage aux discours médicaux : elles ne contestent pas l'autorité du médecin, a fortiori celles des spécialistes (« c'est eux qui savent »)¹⁰⁴. Contrairement aux patients plus dotés de l'étude, les enquêtés ont donc enduré jusqu'à ce que les médecins changent de point de vue sur l'origine de leurs symptômes.

4. Conclusion

Le diagnostic de cancer est un processus souvent long puisqu'il faut en moyenne 3 mois pour que le résultat anatomopathologique arrive au médecin généraliste à partir de la première consultation en soins primaires. Il reste majoritairement dominé par une présentation à partir d'un symptôme, loin devant les diagnostics suite à un dépistage et le diagnostic fortuit au décours d'un examen.

¹⁰⁴ C'est d'ailleurs aussi le cas aussi de la plupart des généralistes (Vega A., 2012b « Prescription de médicament en médecine générale », *Médecine*, vol 8, n°4 et n°5), du fait la « situation hiérarchique forte des spécialistes français » (Brami J et Amalberti R., op.cit.). Dans ce sens, des patients appellent plutôt leur médecin généraliste pour ne pas déranger le spécialiste, ou passent par le premier pour pouvoir y accéder avec plus de légitimité.

Il s'agit également d'un processus hasardeux, jonché d'incertitudes à chaque étape : le symptôme que je ressens est-il révélateur de quelque chose de grave ? Cette première question n'est pas évidente, selon le type de symptôme d'abord, et en particulier lorsque ce symptôme est aspécifique, et selon le type de patients, en particulier les plus défavorisés économiquement ou d'origine familiale populaire. Ne pas s'écouter reste une forme d'endurance classique dans certaines strates de la société les plus défavorisées économiquement, et que les médecins doivent apprendre à anticiper auprès de leur patientèle.

Qui dois-je aller consulter ? Avoir un médecin traitant, c'est à dire avoir signé un contrat de soins avec un généraliste, permet de répondre à cette question. Sinon, il faut trouver un médecin disponible et qui accepte de prendre en charge de nouveaux patients. Une fois ces questions résolues, être écouté demande parfois beaucoup d'efforts. Les évènements négatifs de la vie (deuil, difficultés familiales ou professionnelles) sont autant d'explications aux symptômes aspécifiques observés en médecine générale, explications souvent acceptées et proposées par les patients eux-mêmes. Enfin, ces explications conviennent parfois à certains médecins, dont certains médecins généralistes sans pour autant qu'une cause organique ne soit éliminée, ce qui est, et doit être rappelé ici, une règle intangible qui ne doit souffrir d'aucune exception.

Ensuite, lorsque ces premières difficultés sont écartées peuvent venir d'autre forme de freins tels que les logiques institutionnelles particulièrement fortes dans notre pays, touchant à la fois les structures hospitalières publiques, privées mais également les médecins libéraux. Enfin, c'est ici que nous retrouvons de manière élective ce que l'on peut appeler l'effet « patate chaude », où les patients se retrouvent ballottés d'établissements en établissements sans être gardés. Ces patients sont toujours les plus difficiles à soigner (les patients polypathologiques, étiquetés « psy » ou socialement très défavorisés, lorsque l'écart de position sociale entre le patient et son médecin est le plus grand). Ils rejoignent ce que certaines études qualifient d' « heartsink patients ». Ces patients qui, quand on les voit, nous renvoient à notre propre difficulté à communiquer et à rentrer en relation avec l'autre, l'autre au sens où sa différence avec moi est d'autant

plus grande que la communication est difficile. Comme l'écrit Chloé Bouchacourt dans sa thèse d'exercice sur ces patients « Heartsink » : « *Avec une approche plus philosophique, Butler et Evans estiment que le problème des Heartsink provient de « cliniciens se sentant impuissants face à des patients qui cherchent le salut de problèmes psychologiques, sociaux et spirituels à un niveau biomédical ».* Ils appellent les médecins à embrasser les patients Heartsink comme « *présentant des problèmes véritablement médicaux et non pseudo-médical* » (Bouchacourt 2014; Butler et Evans 1999).

Chapitre 4

La phase thérapeutique initiale

Ruptures, empowerment, scotomisation et appropriation

« Les gens, quand ils rentrent dans la cancérologie, ils mettent le doigt dans une machinerie... Les gens ne suivent pas forcément tout ce qui se passe, le diagnostic, les problèmes psy... ils se laissent porter, sans forcément tout assimiler et le médecin traitant assimile aussi avec retard. »

Extrait de verbatim d'un interne d'oncologie issu de mon mémoire de Master 2
(Coindard 2012)

Une fois le diagnostic posé, la PAPC s'engage dans les soins contre le cancer, souvent avec une chirurgie lorsqu'il s'agit d'un cancer solide. Quand cela n'est pas possible ou en complément de cette chirurgie, les PAPC sont traitées par des chimiothérapies et/ou de la radiothérapie. Ce temps marque une rupture d'avec la vie d'avant. Leur statut en terme de santé change. Leur vie doit s'organiser désormais autour du soin, emportant leurs proches et leurs familles avec eux, quand ils en ont.

Beaucoup de choses se jouent pour les PAPC durant cette période, et principalement leur survie, la rémission¹⁰⁵ pour espérer un jour la guérison. Le temps passé à l'hôpital étant en constante diminution depuis le début des années 2000, le temps passé à domicile entre les différents temps de traitements augmente logiquement. Notre analyse s'est concentrée ici sur la manière dont les PAPC usaient du système de soins disponible

¹⁰⁵ La rémission est un terme usuel en cancérologie pour exprimer le fait que le cancer n'est plus symptomatique chez la PAPC. Il diffère de la guérison car il porte en lui la rechute potentielle. On parle de guérison quand la probabilité de rechute est statistiquement nulle. Marie Ménoret élabore dans un article « comment les cancérologues prodiguent à la fois raison statistique et raisonnement probabiliste dans les consultations où ils annoncent un diagnostic. [...] Cette performance repose sur l'élaboration d'un principe d'expectative censé rendre recevable une ambiguïté comminatoire pendant les cinq ou dix années de rémission au cours desquelles la guérison ne pourra pas être confirmée (Ménoret 2007).

lorsqu'un problème de santé leur arrivait. En particulier l'utilisation du système de soins ambulatoires a été au cœur de notre travail.

Nous nous attacherons dans un premier temps à resituer la problématique du vécu du cancer à la fois dans les interactions et les conséquences qu'elle génère, puis nous aborderons l'analyse de l'utilisation du système de soins. Nous nous sommes concentrés plus spécifiquement sur le recours au médecin généraliste en tant qu'il est l'intervenant principal selon les textes de lois en vigueur et les différentes recommandations. Mais qu'en est-il en pratique ? Qui sont les acteurs sollicités par les PAPC ? Pour quelles problématiques ? Quelles interactions peut-on observer ? Quels sens prennent ces diverses sollicitations pour les différents acteurs interrogés ?

Nous avons porté différents focus sur le travail d'articulation des PAPC, et en particulier sur la prise en compte des problèmes sociaux, des problèmes psychologiques et des problèmes médicaux, dans une logique holistique (Engel 1977) empruntant au modèle de la médecine centrée patient (Allen et al. 2002). Cela nous amènera à envisager derrière l'expérience de la maladie et du soin, comment les patients développent leurs stratégies pour faire face à leur situation. Entre autonomisation, coopération et dépendance, nous nous attacherons à montrer comment le travail du patient vient souvent heurter les institutions et les logiques de fonctionnement de notre système de soins.

1. L'expérience du soin pour les PAPC

Il nous semblait difficile d'analyser l'utilisation du système de soins ambulatoire, et en particulier le rôle du médecin traitant, sans nous arrêter quelques instants sur l'expérience du cancer telle qu'elle nous a été rapportée par les personnes interrogées dans le cadre du volet qualitatif CORSAC. Nous verrons en particulier comment les positions sociales des PAPC impactent leur prise en charge et comment le médecin généraliste apparaît souvent en toile de fond.

Nous avons observé une grande homogénéité des expériences des PAPC en fonction des territoires. En l'état, les prises en charge du cancer en France sont largement normées et protocolisées et prennent forme lors des réunions de concertations pluridisciplinaires (RCP) (Castel et al. 2004). Ces protocoles sont largement réévalués à l'aune des nouveaux traitements mis sur le marché ou des recherches cliniques proposant de nouvelles thérapeutiques¹⁰⁶, et ce de manière très régulière si l'on considère que chaque année, plusieurs dizaines voire centaines de nouveaux médicaments contre le cancer sont mis sur le marché. Ainsi, les protocoles sont partagés sur l'ensemble du territoire, particulièrement depuis l'obligation légale d'organiser une RCP pour chaque patient nouvellement diagnostiqué¹⁰⁷.

Les expériences sont donc globalement similaires dans leur contenu une fois le traitement démarré. Les enchaînements thérapeutiques décidés lors des RCP sont mis en œuvre autour des trois modalités existantes que sont la chirurgie, la chimiothérapie et la radiothérapie. Les vécus de ces situations diffèrent cependant en fonction de deux éléments :

- Le type de structure de soins (CLCC, hôpital public)
- Les médecins référents de la prise en charge oncologique

En revanche, nous avons constaté une plus grande désorganisation au sein des hôpitaux de jour des CLCC, c'est à dire là où les PAPC viennent faire réaliser leur chimiothérapie ou effectuer des gestes diagnostiques ou thérapeutiques (prises de sang, ponctions, etc...). L'attente décrite par les patients a été plus importante que pour les patients suivis dans les hôpitaux de jour des hôpitaux publics (CHU ou CHG), ou du moins les plaintes des

¹⁰⁶ Il peut alors s'agir de nouvelles molécules ou de nouvelles combinaisons de molécules déjà existantes.

¹⁰⁷ La HAS a publié en novembre 2017 une fiche de recommandations sur l'usage des RCP. Elle y rappelle que les modalités d'application sont inscrites dans le Code de la santé publique (article D6124-131 créée par décret en 2007). Les RCP sont une des conditions nécessaires à la poursuite d'activité de soins contre le cancer pour les établissements spécialisés. Les médecins traitants doivent y être sollicités mais leur présence n'est pas obligatoire. En pratique, que ce soit à la lumière des entretiens de médecins généralistes, de la littérature existante sur le sujet ou de ma propre expérience, les médecins généralistes ne sont quasiment jamais conviés à ces réunions et quand ils le sont « les médecins généralistes (médecins traitants de ville) ne peuvent être présents en pratique durant les RCP (contraintes de temps et rentabilité). Pourtant ils connaissent le mieux le contexte de vie du patient et l'impact du traitement à domicile » (Orgerie 2007).

patients étaient plus importantes. « C'est l'attente au début ! C'est long ! C'est un peu long quand même. Surtout que bon, on est déjà fatigués. » (Mireille, 58 ans, cancer du sein). La principale raison de cette désorganisation tient au volume des passages (de quelques dizaines pour les hôpitaux publics à 150 voire plus pour les CLCC¹⁰⁸).

1.1. Expérience de soins, travail de coordination des soins

1.1.1. Gérer les difficultés organisationnelles ou relationnelles

Au-delà de cette problématique de l'attente et des EI des traitements, les PAPC doivent également surmonter des difficultés d'ordre organisationnel ou relationnelles (sur le plan des relations médecin/patient). Mireille a été diagnostiquée et traitée dans un CLCC pour son cancer du sein. Mais elle a présenté au cours de sa prise en charge une hématurie¹⁰⁹ qui s'avèrera liée à son cancer plus tardivement. Son médecin généraliste l'adresse alors à l'hôpital public près de chez elle.

« Mireille : L'hôpital où j'ai été ? Une catastrophe ! Alors ici ils m'ont dit que j'avais perdu beaucoup de sang, ils m'ont dit : « faut aller voir un urologue ». Donc j'ai été voir un urologue. Par ma généraliste qui m'a envoyée ici puisqu'elle connaît que ça. Pourtant sur Saint-Etienne on a un hôpital privé, mais je le savais pas. J'y aurais été mais sur le coup...Et puis elle m'a envoyée ici, le problème c'est qu'ils m'ont gardée une semaine en hospitalisation, huit jours hein ! Ah ben oui le service était vide ! Fallait bien que je le remplisse. (*Un peu amère*) A mille euros par jour, ça valait le coup qu'on me garde hein. Et voilà quoi, pour au final me dire qu'ils n'ont rien trouvé. Mais par contre dans les urines ils avaient trouvé quelque chose. Ils avaient trouvé des cellules cancéreuses dans les urines. Alors moi je suis venue ici avec tous mes résultats, j'ai demandé à ce qu'on me prenne en charge. Et ils m'ont dit : « Le rapport que vous nous donnez là, ça donne rien du tout quoi. Des cellules

¹⁰⁸ Ces chiffres, approximatifs, sont issus des observations dans les hôpitaux de jour des centres où se sont déroulés les recrutements, complétées d'entretiens informels avec les personnels. Ils permettent néanmoins de rendre compte des différences d'activité selon les lieux de soins.

¹⁰⁹ C'est à dire un saignement visualisé dans les urines.

atypiques ça veut rien dire du tout ». Parce que c'était marqué des cellules atypiques. Et aujourd'hui on en est qu'on sait pas pourquoi j'ai perdu tout ce sang. Et ben ici ils ont rien trouvé du tout, ils ont pas trouvé mieux de me dire quand je demandais des explications –c'est pour ça que je me plains pas d'ici– j'ai eu un chirurgien qui m'a répondu (*imitant une voix courroucée*) : « Mais madame, si vous êtes pas contente, on va vous retirer votre rein et puis on n'en parle plus ! ». Voilà le genre de trucs qu'on vous sort quoi. A l'hôpital public c'est... Ca a été dingue. Et puis au bout d'une semaine ils m'ont passé un scanner, dans l'enceinte de l'hôpital hein, le docteur il a dit : « Vous emmenez Mireille pour lui passer un scanner ». Le problème c'est qu'arrivée au scanner, ils m'ont pas passé le bon scanner ! Parce que y a plusieurs scanners : uroscanner, angioscanner...Ils m'ont pas passé le bon ; ça fait que j'y avais été pour rien. Et quand je suis remontée j'ai dit : « Alors les résultats de mon uroscanner ? », « Ah ben on vous a pas passé le bon alors on peut pas le savoir ! ». Voilà.

Enquêtrice : Et vous l'avez repassé quand même après ?

Mireille : Je l'ai repassé après. C'était fou quoi. Là-bas c'était fou.

Enquêtrice : Heureusement que vous vous êtes pas fait soignée là-bas...

Mireille : Et puis j'avais pas confiance du tout. Alors là par contre j'avais pas confiance. Mais bon je l'ai fait sentir ! Alors attendez, quand ils m'ont fait une biopsie, ils m'ont endormie, ils m'ont fait la biopsie pour aller voir ce qui se passait. Ils ont rien vu du tout parce que je saignais toujours. Et au niveau de la biopsie y avait rien. Alors ils m'ont mis une sonde. Dans l'urètre du rein. Parce que comme y avait des écoulements de sang, pour pas que ça se bouche. Le problème c'est que je le savais pas. Et moi je suis rentrée à la maison, j'ai dit à ma fille : « Je sais pas ce que j'ai, je me sens pas... ».

Enquêtrice : Ils vous ont même pas prévenue ?

Mireille : Non ! Vous savez comment je l'ai su ? J'avais repassé ce fameux uroscanner et quand j'ai reçu les résultats on voyait la sonde dedans ! J'ai pris mon téléphone, j'ai appelé le chirurgien, il me dit : « Mais c'est rien du tout ça ! ». Je dis (*Ton en colère*) : « Mais je garde ça pendant combien de temps là ? ». Et puis en plus ça fait vachement mal une sonde. Alors du coup il a

marqué sur le compte-rendu qu'il l'avait laissée trois semaines. Y en a qui la gardent six mois. Et mois au bout de trois semaines j'ai dit : « Vous allez me retirer ça, parce que moi je supporte plus ». Alors il a marqué sur le compte-rendu justement qu'à ma demande, il a été obligé de me la retirer. Et à l'heure d'aujourd'hui on ne sait toujours pas ce que j'ai et [*dans le centre où je suis suivie*], ils vont me prendre en charge. Parce qu'à l'hôpital, là, ils ont pas été capables quoi. » (*Mireille, 58 ans, famille d'accueil, cancer du sein*).

Mireille est une ancienne coiffeuse, travaillant actuellement comme famille d'accueil. Elle vit avec son mari, technicien en arrêt de travail également. Il s'agit d'une personne très volontaire, usant volontiers d'Internet pour trouver les solutions à ses problèmes, y compris médicaux. Le CLCC, comme elle le rapporte dans le verbatim précédent, a toujours été un refuge, un endroit où elle trouverait à la fois de l'écoute et une réponse à ses plaintes. En l'occurrence pour elle, ces défauts de coordination n'ont pas eu de conséquences sur sa trajectoire de soins. Les verbatim rapportant comme pour Mireille des défauts de coordination et d'information sont nombreux. Mais comme pour les problèmes liés à la phase péri-diagnostique, le vécu et les conséquences sont d'autant plus importants que les PAPC ont une position sociale basse.

C'est ainsi principalement autour de l'organisation et de l'information que se manifeste le travail de la PAPC d'un point de vue straussien. Négociation et marchandage sont monnaie courante dans les expériences répertoriées. « [Les patients] agissent comme chiens de garde face à toute désarticulation suspectée ou constatée dans le travail. L'essentiel de leurs efforts pour attirer l'attention de l'équipe consiste à réarticuler le travail qu'ils ont défini comme allant de travers. Très souvent, l'équipe, elle, définit cette attitude comme exigeante ou plaintive » (Strauss 1992). Le maintien par le patient, d'un « schéma de trajectoire » (Strauss, *ibid* : 161), reste un enjeu principal car le patient y joue sa survie. Pour Anselm Strauss, le schéma de trajectoire renvoie à la notion de « trajectoire de maladie ». Celle-ci fait référence « non seulement au développement physiologique de la maladie, [...] 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 s'y trouvent impliqués » (Strauss, *ibid.* : 143). Le

schéma de trajectoire est établi par le médecin en vue soigner la personne malade. Plus précisément, il s'agit de la « cartographie grâce à laquelle le médecin – le responsable ou directeur de trajectoire – visualise les actions à entreprendre » à cet effet, mais également, on y revient, la coordination nécessaire de ces actions qui vont faire entrer en scène des spécialistes très différents, répartis dans des sites géographiques eux aussi différents » (Strauss, *ibid* : p.31). Il reste dans la situation du cancer à déterminer qui est le responsable de cette trajectoire. Est-ce l'oncologue ? Le médecin généraliste ? Un autre spécialiste ? Toutes ces possibilités ont été observées dans les entretiens des 83 patients interrogés. Anselm Strauss a également identifié ce qu'il appelle un « travail d'articulation ». Ce dernier « est composé de multiples tâches sur le plan des sentiments, du confort, de la sécurité clinique ou du travail médical » (Strauss, *ibid.* : p.204). Il « doit être fait pour que les efforts collectifs de l'équipe soient finalement plus que l'assemblage chaotique de fragments épars de travail accompli » (Strauss, *ibid.* : p.191). Le travail d'articulation comprend donc l'ensemble des actions nécessaires à ce que nous avons nommé plus haut la coordination des soins. Et c'est bien le patient qui, trop souvent, a la responsabilité de ces actions. Encore faut-il, nous l'avons vu dans le précédent paragraphe, que le patient soit entendu et écouté. Là, la question de l'interlocuteur se pose souvent pour les patients suivis aussi bien en hôpital public qu'en CLCC :

« Enquêtrice : Vous parlez des internes, dans votre prise en charge ils interviennent souvent ?

Ginette : Ha mais moi, je ne vois que des internes... À la limite, mon problème, c'est que depuis le début de mes chimios, je n'ai plus revu le Dr Z (*l'oncologue*), je ne l'ai plus revu. D'ailleurs, ça c'est un peu dommage et dommageable. Je... alors là vraiment on est en train de changer complètement d'orientation mais je me suis dit qu'il fallait qu'à un certain moment, il faut qu'on refasse le point. J'ai des effets secondaires... sont-ils liés à la chimio. Je pense que oui, mais justement il faut peut-être faire un point ?

Enquêtrice : Donc ça vous ne le vivez pas forcément très bien, le fait que à chaque fois que vous allez faire vos chimios, c'est des internes et que du coup votre oncologue...

Ginette : Alors moi, que ce soit des internes, ça ne me dérange pas. En plus elles sont... j'ai de très bon contacts, ça me paraît logique mais heu c'est vrai que heu... Je trouve que c'est un peu dommage qu'on n'ait pas eu un rendez-vous au milieu des 6 mois de chimios, hein ? Pour faire le point... » (*Ginette, 69 ans, lymphome B, cadre infirmière à la retraite*).

1.1.2. *Gérer les effets indésirables des traitements : trois modalités de recours socialement marqués*

Il s'agit d'un point fréquemment relevé par les PAPC interrogées. Tout en étant globalement très satisfaites des contacts avec les internes, beaucoup des PAPC interrogées regrettent de ne pas avoir vu suffisamment leur oncologue durant les périodes de traitements. En effet, les oncologues rencontrés (mais non interviewés de manière formelle durant les recrutements des patients du volet qualitatif CORSAC) reconnaissent cet état de fait. Ils avouent « ne pas être assez nombreux » et passer beaucoup de temps dans leurs bureaux pour vérifier « les bilans », les « dossiers » et quand ils passent dans les services d'hôpitaux de jour, c'est surtout « gérer les urgences ». En somme, les PAPC qui viennent faire leur chimiothérapie mais qui sont « en bon état général », même s'ils décrivent des effets indésirables (EI), ne sont souvent pas vus ni par les médecins oncologues de l'HDJ, ni par leur oncologue référent¹¹⁰. « Les internes sont là pour ça » comme m'a confié l'une d'entre eux, et qui fait partie des internes ayant travaillé sur le projet¹¹¹. Cela confirme la gradation implicite des plaintes des PAPC. Les oncologues, de manière générale, ne règlent pas tous les problèmes. Des EI des traitements ont ainsi été banalisés, mais des oncologues semblent avoir laissé davantage de côté des réponses à des questions jugées centrales : concernant ici surtout

¹¹⁰ Je me permets d'enrichir avec la discussion que j'ai récemment eu avec une des internes de médecine générale que j'ai l'occasion de suivre dans le cadre d'un tutorat à la faculté de médecine Paris Sud. Travaillant aux urgences oncologiques d'un CLCC francilien, elle m'expliquait avoir dû annoncer dans un box des urgences une récurrence de cancer à une patiente. Ayant appelé l'oncologue référent de la patiente qui était présent sur le site, celui-ci lui a demandé de le faire à sa place. Soumise à l'autorité de ce médecin sénior, cette interne s'est donc exécutée, probablement à tort. Cela a été l'objet de la discussion que j'ai eu avec elle.

¹¹¹ Cette interne de médecine générale ne se destine pas à l'activité de médecin généraliste mais à celle hospitalière de médecin en services d'oncologie (soins de support ou hôpital de jour). Dans ce cas, il est très difficile, voire impossible pour un médecin non oncologue de le devenir après un internat de médecine générale. On retrouve là les champs disciplinaires décrits par Pinell (Pinell 2005).

l'impact des traitements sur la fertilité, l'origine et/ou le traitement d'insomnies, de fatigues et/ou de douleurs. Dans un centre en particulier : « J'ai demandé au médecin (à l'oncologue). Il m'a dit : je peux rien donner du tout, déjà la chimio est forte (...) ni pour les bouffées de chaleur, ni... c'est, c'est des effets normaux. Il faut supporter jusqu'à la fin¹¹² » (Yasmine, 38 ans, cancer du sein, femme au foyer).

Les oncologues semblent ainsi parfois déléguer la prise en charge de ces EI aux internes ou aux médecins généralistes. Comme m'avait confié un des internes travaillant en CLCC et interrogé dans le cadre de mon Master 2 : « De temps en temps on leur dit, allez voir votre médecin traitant. Enfin de temps en temps... Non, souvent... C'est la phrase classique : allez voir votre médecin traitant (rire) » (Coindard 2012, p.40). Cela s'est vu confirmé lors des entretiens de l'étude CORSAC : « Je téléphone là-bas à l'hôpital de jour, c'est ce que j'ai fait parce que j'ai eu des problèmes, de la fièvre, de la toux, des quintes de toux énormes, et jour et nuit. Et là on m'a dit « vous voyez avec votre médecin traitant » (Robert, 81 ans, mécanicien à la retraite, cancer du côlon).

Pourtant, notre étude montre bien à quel point les recours purement biomédicaux sont peu importants en médecine générale. Notre recrutement majoritairement réalisé en HDJ d'oncologie avait comme principal objectif de recruter des patients en cours de chimiothérapies. Ces patients étaient en effet les plus à risque de développer des effets indésirables (EI) des traitements et en cela, nous donnaient l'opportunité d'analyser la manière dont ils avaient réagi face à ces symptômes.

Globalement, trois modalités de gestion ont été observées.

1.1.2.1. L'autogestion, une forme d'endurance sous-tendue par des logiques d'incorporation

Cela a été observé chez quelques patients, principalement ceux du milieu de la santé (infirmière, aide-soignant, médecin) et les patients les plus défavorisés socialement.

¹¹² Ici jusqu'à la fin de la chimiothérapie. Cette patiente devait tenir avec uniquement du paracétamol 1000 mg toutes les 6 heures et sans somnifère.

« Enquêteur : alors en termes d'effets secondaires, vous avez développé des effets secondaires ?

Sylvie : Alors les 4 premières cures, j'ai eu des douleurs à fleur de peau. Et puis, la 1^{ère} cure, j'avais une prescription pour booster un peu les blancs. Et 1h après, m'être fait cette piqûre, j'ai été prise de dyspnée, de maux de ventre terribles. Et là, ça a été paroxystique car j'ai perdu connaissance et tout. Mais c'est vraiment la seule fois, la 1^{ère} fois où ça me l'a fait, après le cancérologue il a changé le traitement. Et ça s'est mieux passé. Je me suis fait effectivement une piqûre par jour pendant 7 jours, mais c'était moins difficile à supporter. Ça donnait un peu de fièvre, un peu un aspect grippal. Moins paroxystique, ça n'avait rien à voir.

Enquêteur : Qu'est ce qui s'était passé sur cette injection ? Vous avez su après ?

Sylvie : Peut-être que ça ne me convenait pas tout simplement. Peut-être que c'était trop dosé pour moi. Je n'en sais rien. Mais en tout cas, ça été immédiat. Le résultat. J'étais là, j'étais couchée sur mon canapé, j'ai commencé à chercher mon air, à avoir le palpitant qui cognait. J'ai eu mal au ventre, donc je suis allée une 1^{ère} fois aux toilettes. Là je me suis vidée. Je suis revenue m'allonger et les maux de ventre ont recommencé. J'ai demandé parce que je me sentais trop fatiguée pour aller retourner jusqu'aux toilettes, j'ai demandé à Philippe qu'il m'accompagne, et là je me suis levée, chose que je n'aurai sûrement pas dû faire, et pouf je suis tombée dans les pommes quoi.

Enquêteur : Et du coup qu'est ce qui s'est passé ? Vous avez appelé un médecin ?

Sylvie : Non, quand je me suis revenue à moi, je me suis remise sur le canapé. J'ai demandé à Georges qu'il me mette les jambes en l'air, et puis quand j'ai été capable de prendre un Spasfon, j'ai pris un Spasfon, puis petit à petit ça a passé, mais le soir.

Enquêteur : Pour quelles raisons vous n'aviez pas appelé ou votre médecin traitant ou l'IGR ?

Sylvie : Parce que... j'avais surtout envie qu'on me laisse en paix.

Philippe : Ça n'a pas duré.

Sylvie : Ça a duré l'après-midi quand même, j'ai eu mal au ventre.

Philippe : Non, le malaise

Sylvie : Ah le malaise oui, ça semble long quand même mais bon. Mais à chaque fois, ça m'est arrivée aussi, de tomber dans les pommes dans les toilettes, parce que bon, j'ai eu 4 cures, puis 4 autres cures. Après les autres, à chaque fois ça se passait un peu moins mal, et la 1^{ère} cure de Taxotère, j'ai aussi eu des difficultés comme ça, intestinales, qui m'ont fait tourner de l'œil. A chaque fois c'est la douleur qui fait partir comme ça, qui me faisait partir...

Enquêteur : À un moment donné, vous avez dû prendre contact avec un médecin, sur les effets secondaires d'un traitement ?

Sylvie : Non, j'ai toujours su gérer toute seule » (*Sylvie, 60 ans, infirmière, cancer du sein*).

« J'avais surtout envie qu'on me laisse en paix ». Derrière cette affirmation se cache à la fois la connaissance (de par sa profession d'infirmière) de cette machinerie dont parle l'interne d'oncologie en introduction de ce chapitre et dans laquelle elle ne « voulait pas rentrer », une logique d'endurance¹¹³ et une « fatigue » de la coordination des soins évoquée plus haut et exprimée tout au long de l'entretien de cette PAPC.

1.1.2.2. La gestion par les soins primaires

Comme nous l'avons vu, les situations d'effets indésirables des traitements ont donné trop souvent lieu à des situations complexes en terme de temps, de bon interlocuteur à trouver, de réponses adaptées. Et sur ce dernier point, la question de la bonne réponse renvoie à la question des attentes et des besoins¹¹⁴.

¹¹³ Sylvie reviendra plus loin dans l'entretien sur ses douleurs et son malaise et expliquera qu'elle ne voulait pas « embêter (les soignants) avec des pacotilles ».

¹¹⁴ La question des attentes et des besoins est une des données fondamentales de la communication en santé. Un médecin ne peut répondre à un besoin s'il ne le connaît pas. La difficulté pour le médecin est donc de comprendre cette nuance et d'aider le patient à formuler ses besoins si ceux-ci n'apparaissent pas clairement.

« Michel : Moi, j'ai, j'ai choisi un médecin traitant. Il était là, je l'ai pris. (*Clappement*) euh... quand j'ai un petit truc moi, je vais le voir euh... Donc bah je le vois que pour lui demander euh... Bon si j'ai une interrogation sur un point particulier. On n'en parle deux minutes euh... si j'ai besoin de quoi que ce soit, voilà. Bah, c'est, c'est pour les premiers besoins mais euh... pour lui montrer ou ma tension ou...

Enquêtrice : Vous parliez d'effets secondaires justement est-ce que vous l'avez appelé déjà lui pour s'occuper d'un effet secondaire qui vous gênait lié au traitement ?

Michel : Des effets secondaires qui peuvent me gêner encore, c'est l'acné (*clappement*). Alors maintenant puisqu'on est sur ce plan d'acné euh... il a été tout à fait incapable de, de gérer ce problème... Pour histoire, il me prescrit un tube de hum... (*Clappement*) de crème. Je dis mais... Pff... Ça, c'est de la prescription nulle. C'est pas ça que je, je voulais. C'était qu'il m'explique ce que c'était l'acné, le pourquoi, le comment, c'est comme si euh... c'est comme si euh... euh... vous avez une fuite d'eau chez vous euh... euh... vous collez un chiffon dessus mais c'est pas ça. La fuite d'eau, elle existera toujours. Mais euh... c'est pas ça que je veux, c'est pas un chiffon que je veux sur le, sur le tuyau c'est hum... euh... Comment réparer ça. S'il y a une solution euh... qui je peux faire, qui je peux voir euh, comment je dois me comporter. Donc euh... non ! » (*Michel, 59 ans, aide-soignant, cancer colorectal*).

L'histoire de Michel montre la difficulté à la fois pour le patient à exprimer son besoin et pour le médecin à faire la distinction entre une attente (gérer l'acné) et un besoin (comprendre les mécanismes d'apparition de l'acné pour pouvoir gérer le problème seul). Là encore, il s'agit bien d'un travail du patient pour répondre au phénomène désagréable qu'il vit. Ce verbatim ne pourrait cependant s'analyser complètement sans connaître l'histoire du lien qui lit Michel et son médecin traitant. Tous deux étaient amis au lycée et se connaissent donc depuis très longtemps. Pour autant, le manque de temps à son égard a eu raison de leur amitié.

« Michel : Parce que j'ai vu que le médecin traitant lui, il était euh... euh... Bon... En fait lui, il me sert qu'à... à... Il me sert à rien du tout en fait, très sincèrement, très gentiment, sans animosité, hein. Mais, il ne sert à rien du tout. (*Clappement*) Il me sert si, c'était pour euh... Il me sert pour la prise en charge du 100 % euh... les papiers administratifs. Mais lui, ce qui compte c'est venir à l'heure à la consultation et euh... toutes les 10 minutes¹¹⁵ euh... on essaie de faire partir le client pour accepter l'autre.

Enquêtrice : C'est comme ça que vous ressentez la consultation ?

Michel : Ah ! Je le ressens comme ça parce que c'est... c'est ainsi ! »

Cet exemple, violent par son mode d'expression, répond probablement à une violence institutionnelle du système de soins, et de son généraliste en particulier, qui n'a pas « pris le temps » qu'il fallait selon lui. Et si nous avons retrouvé peu (dans quatre entretiens de PAPC) de propos de cette nature, les discours centrés sur « l'incompétence » relative du médecin généraliste à gérer les problèmes médicaux liés au cancer ou à ses traitements ont été fréquemment retrouvés dans les verbatim des PAPC interrogées. La relativité de cette incompétence ressentie se mesure par rapport à l'oncologue, référent des soins liés au cancer.

« Mais après on nous dit, à l'hôpital de jour, voyez votre médecin traitant. C'est là qu'il y a quelque chose qui va pas, parce que le médecin traitant, il est pas tellement au courant des effets de ces chimios » (*Robert, 81 ans, mécanicien à la retraite, cancer du côlon*).

Cette question récurrente est de plus en plus étudiée et, en particulier en région Midi-Pyrénées, la Pr Rougé Bugat a, en 2015, montré comment l'envoi de fiches d'information sur les chimiothérapies (effets indésirables et prises en charge en soins primaires) aux médecins généralistes pouvait permettre de diminuer le taux d'hospitalisation de ces

¹¹⁵ Il est toujours délicat d'interpréter les temps de consultation. Le temps ressenti et le temps effectif ne se confondent pas toujours. Pour information, le temps moyen d'une consultation avec le médecin généraliste en France est estimé à 16 minutes depuis une quinzaine d'années, comme cela a été retrouvé dans un certain nombre d'études (Breuil-Genier et Goffette 2006; Kandel et al. 2008; Letrillart et al. 2014).

patients (Rouge-Bugat et al. 2015). En l'occurrence, il existait dans cette étude réalisée à partir de 158 généralistes une forte corrélation entre l'utilisation des fiches par les généralistes et l'hospitalisation avec un Odds-Ratio de 7,35 pour ceux qui l'utilisaient versus ceux qui ne l'utilisaient pas.

Parmi les patients les plus défavorisés, le recours aux urgences était une modalité fréquente de gestion des problèmes de santé intercurrents. L'absence de disponibilité du médecin traitant était alors une cause, parmi d'autres, comme l'absence de confiance envers lui pour gérer ce type de problème et la gravité perçue des symptômes.

1.1.2.3. La gestion par les services d'oncologie

Les services en charge du cancer des PAPC restaient incontestablement les principaux intermédiaires lorsqu'un problème de santé apparaît. Selon les PAPC interrogées, il s'agissait du conseil des services de soins eux-mêmes.

Ce choix restait essentiellement déterminé par la compétence ressentie des patients, en creux de l'incompétence ressentie et précédemment décrit concernant les médecins généralistes.

1.2. Expériences de la prise en charge psychologique : carences du dispositif de prise en charge psychologique et stratégies d'adaptation

Comme il l'est précisé dans sa définition du travail d'articulation, Anselm Strauss évoque également les tâches sur le plan des sentiments et du confort. Tous les enquêtés de notre étude qualitative ont particulièrement cherché à garder « le moral coûte que coûte », d'où le fait d'apprécier des médecins qui ont continué à les accompagner à rester « positifs » (qui « se battent », « ne lâchent pas », « s'accroche ») opposés à des oncologues pessimistes, voire démoralisant ou à des médecins traitants jugés peu scrupuleux en ce qui concerne le temps de consultation qu'ils avaient pu leur accorder.

« Flore : Moi quand j'ai récidivé franchement (*après 4 mois de rémission*) je, je me disais : je sais pas si je vais trouver la force de, de...

Enquêtrice : De recommencer ?

Flore : De recommencer. Euh... J'ai dit : il va falloir que je puise au fond parce que j'avais peur de pas... ne pas me relever. Là, je commençais à paniquer, Hum, hum. Heureusement que, hum, hum, O. (*l'oncologue*), il m'a appelé, hum, hum, tout de suite pour me dire euh... : Vous inquiétez pas (...), il m'a dit : mais où c'est le, le, l'autopsie ? (*Lapsus reprit par l'enquêtée*), les résultats de la biopsie (...) C'était pas cancéreux quoi. Enfin c'était pas le cancer du sein (*tape sur la table*) (...). Je me dis que moi finalement j'ai de la chance (...) Maintenant c'est sûr qu'il faut pas approfondir parce que si j'approfondis trop, je me dis : ah ! Le cancer, c'est mort (...). Donc je me dis bon... Pff... bon effectivement, c'est associé à la mort, mais je peux faire partie des personnes qui s'en sortent » (*Flore, 60 ans, intermittente du spectacle, cancer du poumon*).

Or, cette logique de maintien du moral et d'optimisme, conjuguée à leur plus grande confiance et méconnaissance de la médecine et de ses traitements, s'est traduite par une tendance à se raccrocher aux discours médicaux optimistes de chirurgiens et d'oncologues (pour qui il s'agit souvent d'abord « d'accrocher le moral en même temps que les traitements » du fait de leurs caractères incertains). Les patients étaient donc nombreux à être persuadés ou à se persuader qu'ils allaient guérir. C'est ce que Marie Ménoret décrivait déjà dans son article sur la rhétorique médicale en cancérologie (Ménoret 2007)¹¹⁶. Elle y décrit les moyens à la fois quantitatifs (pronostics chiffrés du taux de survie) et qualitatifs (« nous ferons tout pour vous tirer d'affaires ») permettant aux médecins d'aborder la question de la survie par les patients atteints de cancer.

La souffrance morale a été perçue dans une grande majorité des entretiens, justifiée par l'incertitude d'une éventuelle aggravation de la maladie, et au final, de la mort. Mais pas uniquement, dans la mesure où les autres problèmes de la vie ne s'effacent pas lorsque la maladie apparaît :

¹¹⁶ En l'occurrence, les médecins sont d'autant plus vagues que le pronostic est sombre (p. 42).

« Déjà je travaille pas, j'ai pas le moral... J'ai des finances... Heureusement qu'il y a mon mari car j'ai mon loyer qui a augmenté et puis petit à petit... J'ai les enfants heureusement ils sont grands Mais les trois derniers ils sont là... Donc j'ai pas le moral » (*Lydia, 51 ans, sans emploi, cancer du sein*)

Depuis la fin des années 1990 et le développement de la psycho-oncologie¹¹⁷, la plupart des patients sont invités à avoir un entretien avec un psychologue dans les centres hospitaliers traitant le cancer (hôpitaux publics, CLCC). En effet, la prévalence de la dépression¹¹⁸ est élevée parmi les patients atteints de cancer. Malgré les difficultés méthodologiques permettant de définir la prévalence de la dépression dans une population à grande échelle, une des dernières méta-analyses sur le sujet retrouvait un taux de 20,7% à partir de 94 études basées sur des entretiens (Mitchell et al. 2011). Cette méta-analyse ne retrouvait pas de différence en fonction de l'âge, du sexe et du type de cancer. Plus récemment, une étude réalisée en Allemagne à partir de plus de 4000 patients atteints de cancer retrouvait un taux de 24% de dépression (Hartung et al. 2017). La prévalence de la dépression semblait plus élevée dans l'année qui suivait le diagnostic et en particulier lorsque les patients étaient traités par chimiothérapie (Krebber et al. 2014). Ces données sur la prévalence de la dépression chez les patients atteints de cancer sont importantes si l'on considère, comme de nombreuses études semblent l'attester, que la dépression est un facteur de surmortalité (Batty et al. 2017; Chan et al. 2015; Satin, Linden, et Phillips 2009).

L'enjeu d'une prise en charge psychologique, pour ne pas dire psychothérapeutique, semble donc fondamentale dans le suivi du patient atteint de cancer. Le guide d'entretien utilisé dans le volet qualitatif CORSAC de l'étude ne comportait qu'une seule entrée permettant d'aborder cette question, mais elle a été largement suffisante. Tous les enquêtés, ou presque, se sont exprimés sur la question de la prise en charge

¹¹⁷ La psycho-oncologie, sous-spécialité issue non pas de la psychiatrie ou de la psychologie, mais de l'oncologie elle-même, a pour ambition : « behavioral research in changing lifestyle and habits to reduce cancer risk; study of behaviors and attitudes to ensure early detection; study of psychological issues related to genetic risk and testing; symptom control (anxiety, depression, delirium, pain, and fatigue) during active treatment; management of psychological sequelae in cancer survivors; and management of the psychological aspects of palliative and end-of-life care » (Holland 2002).

¹¹⁸ Telle que définit dans le DSM.

psychologique, témoignant a minima, et quelle que soit leur réponse, de l'importance de cette problématique.

1.2.1. Épidémiologie des PAPC qui ont consulté des professionnels de la psyché

Parmi les PAPC interrogées dans le volet qualitatif, 22 ont évoqué un suivi psychologique actuellement ou ces derniers mois. Et parmi elles, 5 étaient déjà suivies pour des troubles psycho-psychiatriques avant le diagnostic et la prise en charge du cancer. La définition de ce que l'on entend ici par « psy » renvoie à l'ensemble des professionnels de la santé participant à une prise en charge « psychologique ». Les psychiatres, les psychologues hospitaliers, les psychothérapeutes, les médecins généralistes parfois¹¹⁹, constituent ces professionnels de la psyché dont les PAPC nous ont parlé lors des entretiens.

Ces 22 PAPC se caractérisent par certaines particularités sociologiques. En particulier, leur moyenne d'âge était de 56 ans, plus jeune donc que la population globale du volet qualitatif, et le sex ratio est de 0,42, témoignant d'une large majorité de femmes dans les recours aux psychologues, comme cela a pu être retrouvé dans des études médicales (Linden et al. 2012).

Les différentes analyses que nous avons pu faire à partir des caractéristiques de ces PAPC se retrouvent dans les trois tableaux suivants (tableaux 12 à 14).

¹¹⁹ Des patients ont évoqué le rôle de « psy » de leur médecin généraliste, sans que l'on puisse, dans cette étude, évaluer la part de ce type de pratique dans le corps de la médecine générale.

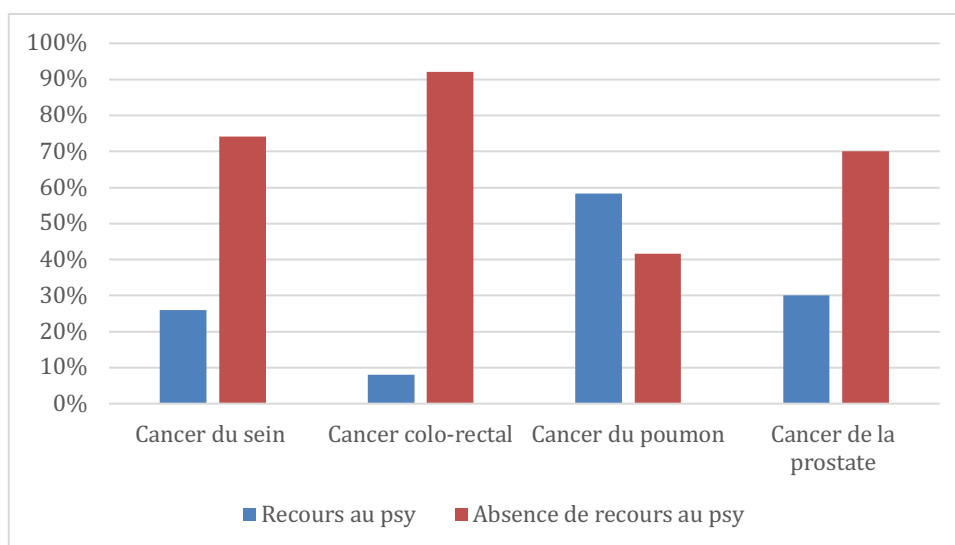


Tableau 11. Recours aux psychologues ou psychiatres pour les PAPC du volet qualitatif en fonction du type de cancer

Les recours aux professionnels de la psyché étaient particulièrement importants pour les patients atteints de cancer du poumon, où l'espérance de vie au diagnostic reste l'une des plus faibles du paysage oncologique. Les patients atteints de ce type de cancer¹²⁰ rapportaient systématiquement un discours clair de la part des oncologues sur le pronostic de cette maladie au moment du diagnostic : « comme me l'a dit l'oncologue au diagnostic, vous ne serez jamais guéri, mais si ça se passe bien, on va gagner du temps » (Jean-Pierre, 65 ans, cadre dirigeant dans l'industrie à la retraite, cancer du poumon). Nous percevons dans cette rhétorique pointer le spectre de la maladie chronique, ou comment le patient est invité à intégrer sa finalité au décours d'un processus de soin efficace (« si ça se passe bien »), plutôt qu'au décours d'une succession d'échecs (ici, l'alternative est une implication de la première : si ça ne se passe pas bien). La position sociale de cette PAPC n'est peut-être pas étrangère à l'usage de cette rhétorique, de même que le centre de prise en charge (un CLCC), voire le médecin lui-même.

En ce qui concerne les recours aux « psy » en fonction de la position sociale évaluée par le niveau d'étude et la catégorie socio-professionnelle, il a été surprenant d'observer un

¹²⁰ C'est particulièrement le cas pour les cancers pulmonaires à petites cellules et les cancers non à petites cellules aux stades 3 ou 4, c'est à dire localement avancés ou métastatiques.

décalage entre ces deux approches. En effet, les recours étaient peu importants pour les chefs d'entreprise/artisans et les employés et ouvriers, c'est à dire les deux extrêmes de la hiérarchie sociale. Si cela est globalement retrouvé dans l'approche par le niveau d'étude, on observe également un pic pour les patients les moins diplômés, c'est à dire ceux ayant arrêté leurs études avant 16 ans. Il s'agit ici certainement d'un artefact lié aux antécédents psychiatriques de ces patients. En effet parmi eux, 3 étaient déjà suivis par un psychiatre avant le diagnostic de cancer.

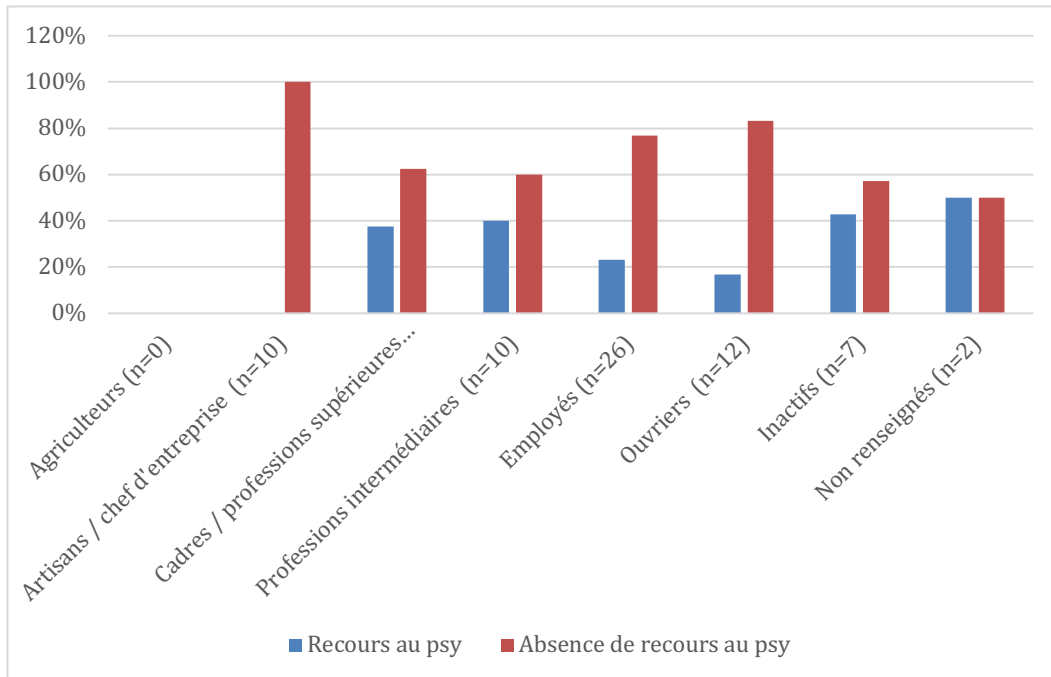


Tableau 12. Recours aux psychologues ou au psychiatres pour les PAPC du volet qualitatif en fonction de la catégorie socio-professionnelle

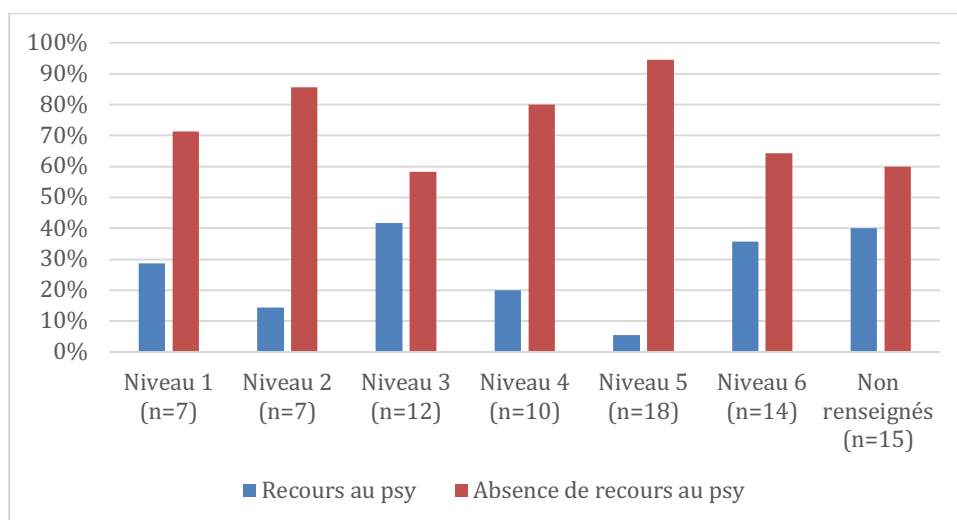


Tableau 13. Recours aux psychologues ou au psychiatres pour les PAPC du volet qualitatif en fonction du niveau d'études selon le classement de l'ONISEP

1.2.2. Les refus de suivi par un psychologue ou un psychiatre

Yvette, 75 ans, dont nous avons déjà évoqué le diagnostic de cancer du rein a catégoriquement refusé de voir un psychologue malgré les conseils de l'équipe soignante à l'hôpital.

« Enquêtrice : Un psychologue vous en avez vu ici ? Un psychologue ?

Yvette : Non.

Enquêtrice : Vous en avez... vous en sentez le besoin ?

Yvette : Je ne veux pas voir de psychologue... Justement cette interne-là, une fois elle m'a laissé choir tout un week-end sans me donner l'explication de la grosseur au rein. Et euh... le lundi quand j'étais complètement affolée euh... elle a été très désagréable. En plus comme je pouvais plus manger... mais ne pas manger, ça vient de l'intoxication du rein, de la septicémie.

Enquêtrice : Hum, hum.

Yvette : Non pour elle, je faisais une... anorexie. Donc dans mon cas, il fallait que je vois un, un psychologue enfin ou un psychiatre. J'ai dit jamais de ma vie je verrai un psychiatre. Alors le jeune, le jeune qui faisait son stage euh... pour 15 jours, 1 mois ou je sais pas vraiment un qui était juste parachuté là. Alors il est revenu en courant. Il me dit « dites-moi pourquoi vous voulez pas ? » Je dis pourquoi ? Parce que c'est un emmerdement de plus (*rires*). Quand, quand quelqu'un sait plus quoi faire, il vous, il vous envoie chez un psy comme ça vous êtes débarrassés (*rires*). Non, j'ai encore un peu de cerveau et je peux me raisonner. Un psychologue ne pourrait pas m'aider, un psychiatre non plus euh... puisque c'est...

Enquêtrice : Pour parler en fait ?

Yvette : Non, j'ai pas besoin de parler parce que j'ai mon cerveau pour penser. »

Les refus de rencontrer un professionnel de la psyché ont été justifiés de plusieurs manières dont la première, comme Yvette, est de puiser dans ses capacités personnelles (son « cerveau » ici). On perçoit par ailleurs dans ce verbatim la notion d'éclatement du

patient en différents problèmes, évoqué dans l'introduction de cette thèse. Yvette a vécu cette délégation au psychologue comme le fait de « s'en débarrasser », et qui constitue probablement une des principales limites à l'usage de la pluridisciplinarité évoquée également plus haut (Coindard 2014).

Une autre raison était celle du « besoin ». Ne pas avoir besoin de voir un psychologue, raison largement retrouvée au cours des entretiens du volet qualitatif, ne signifiait pas nécessairement que la PAPC n'était pas en souffrance. Les recours à la famille, aux cercles amicaux (en particulier ceux ayant vécu un cancer dans leur vie) ou à d'autres professionnels (comme le médecin généraliste) étaient souvent retrouvés. Mais une autre cause, liée à la temporalité du cancer est apparue dans l'analyse, comme en témoigne la situation d'Arnaud, 54 ans, ouvrier du bâtiment :

« Arnaud : Au jour d'aujourd'hui un psychologue, j'en ai pas besoin. Si j'en avais besoin, c'était au début. Mais au début, comme ça se fait pas comme ça et ben... moi ça a passé et... et au jour d'aujourd'hui, je me dis c'est comme ça. Je peux rien y faire. Il faut que j'essaie de combattre cette saloperie.

Enquêtrice : Au début ça s'est pas fait pourquoi ?

Arnaud : Je sais pas si ça a été mis en place... Ça a été mis en place assez rapidement mais peut-être que... quand on m'a contacté... le temps que ça se mette en place et tout ça, peut-être qu'on m'a pas demandé... et moi, je n'ai pas demandé non plus à voir quelqu'un dans l'immédiat.

Enquêtrice : On vous l'a pas proposé au diagnostic ?

Arnaud : Je sais pas... C'est fort possible. Au diagnostic, si. Le docteur m'a dit qu'il y avait ce réseau-là qui me l'a, qui me l'a... Il m'a donné toutes les infos. Je les ai appelés derrière. Je leur ai... comme ils avaient reçu le dossier et tout. On a discuté de la maladie et si on avait besoin de quoi que ce soit. Mais moi dans l'immédiat euh... je me voyais pas parler à quelqu'un ».

Initier une prise en charge psychologique est un travail non anodin pour le patient atteint de cancer. Il demande à se confronter à ses peurs (de la maladie, donc du handicap, de l'incapacité et in fine de la mort), à un moment où le patient est déjà engagé dans un

travail d'acceptation et surtout de mise en place de la prise en charge thérapeutique avec souvent une chirurgie ou une chimiothérapie.

« Enquêtrice : Vous avez pensé à un moment à consulter un psy ou pas?

Nicole : Bien j'ai mon amie Street qui m'a dit : " au début j'étais comme toi et puis en fin de compte je suis allée". Non parce que j'étais pas en, je pense que j'étais pas en état d'aller voir un psy, j'aurais pleuré tout le temps donc ça n'aurait servi à rien je veux dire ça m'aurait pas...

Enquêtrice : Ça aurait pu vous servir du coup, vous auriez évacué...

Nicole : Je peux pleurer ici j'ai pas besoin de quelqu'un pour pleurer devant moi »

(Nicole, 63 ans, cadre humanitaire à la retraite, cancer du sein).

Le moment est donc souvent compliqué pour initier une telle démarche et la plupart des PAPC interrogées n'avaient souvent pas le souvenir qu'on leur ai proposé cette démarche, tant les sollicitations devaient être importantes pour ce qui reste l'objectif principal : guérir. Dans ces conditions, le recours au psychologue restait secondaire, voire inutile.

Enfin, il persiste des représentations sociales péjoratives associées aux « psy ». Les PAPC qualifiant les « psy » de « charlatans » étaient dans le volet qualitatif CORSAC systématiquement des hommes de plus de 45 ans, souvent d'origine modeste avec un niveau d'étude supérieur ou égal à 4 dans le classement de l'ONISEP.

« Enquêtrice : Et pour vous les psychologues ?

René : C'est tous des charlatans pour moi.

Enquêtrice : Ah oui d'accord...

René : On va pas être d'accord ! *(rires communs)*

Enquêtrice : Vous avez déjà eu affaire à eux ?

René : Non, non...

Enquêtrice : C'est pas dans vos habitudes quoi.

René : Non, non non, et puis je vais pas aller débiller ma vie comme ça (ton sec et déterminé, voix assez forte). Devant tout le monde ! Euh... c'est moi que ça

concerne, c'est moi que ça regarde et puis je fais avec, point ! » (*René, 58 ans, fonctionnaire magasinier, cancer du côlon*).

1.3. Expérience de la prise en charge sociale : la double peine des patients socialement défavorisés

Enfin, concernant le travail de coordination, nous ne pouvons omettre celui impliquant les travailleurs sociaux, également interrogés dans notre enquête, et celui encore et toujours des patients bénéficiant (ou devant bénéficier) de leur compétence. Notre constat est assez peu contrasté. Partout où nous avons pu rencontrer les assistantes sociales (dans 3 hôpitaux de l'étude), le manque de personnel était flagrant. La surcharge de travail, conséquence du manque de personnel, oblige les travailleurs sociaux à gérer l'urgence en priorité.

« Enquêteur : Est-ce que par exemple vous êtes assez nombreux en tant qu'assistantes sociales ?

AS1 : Malheureusement non et puis malheureusement, on va être encore beaucoup plus... on aura beaucoup plus de situations... beaucoup plus de travail si vous voulez et pas plus d'assistantes sociales malheureusement.

Enquêteur : Et pourquoi plus de situations ?

AS1 : Parce qu'ils ont quand même augmenté la capacité des lits. Déjà tout le 2^{ème} est ouvert, c'est que de la neuro. Il y a 60 lits. Je devrais intervenir à plein-temps avec ma collègue, sur la neuro, l'hémato et l'onco et lâcher la gastro. Mais pour le moment, je peux pas lâcher la gastro parce qu'il y a personne sur la gastro.

Enquêteur : Ça fait quand même beaucoup là.

AS1 : Oui. L'activité a beaucoup augmenté. Mais nous ne sommes pas plus d'assistantes sociales. » (*Geneviève, 57 ans, assistante sociale en hôpital public*)

Les assistantes sociales parent au plus urgent, souvent les problèmes liés à des défauts de « couverture sociale » (grands marginaux, étrangers en situation irrégulière, non

renouvellement des couvertures complémentaires). La conséquence est la grande difficulté pour les travailleurs sociaux de répondre aux autres problèmes. Par ailleurs, une autre difficulté s'ajoute à la première qui est le temps de traitement des dossiers sociaux.

« AS1 : Ah ! Ah ! Malheureusement, malheureusement, malheureusement. L'administration c'est très, très, très long, très, très long. Et il faut tout le temps les relancer, hein, si vous voulez. Déjà quand on fait une demande d'AME ou de CMU complémentaire, il y a un délai d'instruction de 2 mois (*clappement*). Ailleurs c'est un peu... À Paris c'est, c'est pire. De toute façon, il y a 2 mois de... de délai d'instruction. Mais bon, on a quand même des partenaires, vous savez, des contacts pour savoir où en est le dossier. Et ici quelqu'un qui a... quelqu'un qui rentre, si vous voulez, ce qu'on fait quand on fait la demande de CMU complémentaire, on joint un bulletin de situation pour que les droits puissent commencer au premier jour de l'hospitalisation. »

Mais avant que l'assistante sociale puisse intervenir, elle doit d'abord avoir été informée par le personnel soignant (médecins et infirmiers principalement), car il est rare que ce soit le patient qui en ait fait la demande. Et pour ce faire, les soignants doivent savoir repérer les patients en difficultés sociales ou financières. Cela a été un des problèmes du recrutement des patients du deuxième volet qualitatif CORSAC. Les patients étaient recrutés sur la présence de difficultés socio-économiques. Et c'étaient aux médecins et infirmières des services concernés de réaliser un premier recrutement que nous (équipe de coordination du projet) validions ensuite. Nous avons été surpris de voir avec quelles difficultés les soignants nous ont permis de recruter ces populations connues pour être difficile à capter dans des processus de recherche. Et nous avons effectivement constaté la difficulté à joindre et à impliquer les malades en situation de vulnérabilité sociale dans notre étude¹²¹. De nombreux patients ont refusé de participer à l'étude en raison d'états de santé dégradés, mais aussi parce qu'ils étaient surtout préoccupés. Leurs préoccupations étaient centrées sur des difficultés administratives et financières, sur leur

¹²¹ Ce qui a été confirmé dans de nombreuses études sur les inégalités sociales de santé.

guérison et la peur de compromettre leurs prises en charge en témoignant. Cependant, grâce aux personnes qui ont bien voulu témoigner nous avons pu illustrer les souffrances endurées par des enquêtés déjà endurants, et combien « le parcours de soins est encore très long, très coûteux et très discriminant »¹²² pour les personnes qui ne connaissent pas la complexité du système, et a fortiori pour les patients « vulnérables ».

Ainsi, le recours, ou plutôt le non recours aux aides sociales a des origines indépendantes des habitus, dont les enquêtés ont largement parlé. Il s'agit en effet de l'un de leurs principaux problèmes tout au long de leur trajectoire. Déjà parce que l'aide sociale, comme l'information dans les soins, reste essentiellement fondée sur la formulation d'une demande : une fois de plus, les personnes qui osent moins demander sont désavantagées. De plus, parvenir à obtenir effectivement des aides expose les usagers à des obstacles importants, à un travail largement sous-estimés : à des démarches longues et incertaines qui font partie des expériences de la plupart des patients enquêtés. Alors qu'ils sont déjà souvent très fatigués et fragiles, ils doivent faire plus de démarches administratives, parallèlement et en plus de l'organisation de leurs soins : user leurs « forces » à démarcher auprès de leurs anciens employeurs, à se déplacer à pôle emploi, à la sécurité sociale (où une patiente a dit avoir eu un malaise), ou pour constituer ici leurs dossiers d'invalidité.

Or, leurs témoignages confirment qu'ils sont nombreux à ne pas savoir où s'adresser comme l'atteste également ATD Quart dans un ouvrage destiné à mieux comprendre les causes et conséquences de la pauvreté en France (ATD Quart Monde 2017). Car les aides sociales sont segmentées sur le plan administratif entre différents ministères si bien que même les travailleurs sociaux ont parfois du mal à s'y retrouver. De plus, outre des agents d'accueils administratifs jugés parfois « pas sensibles à ça », des enquêtés d'origine étrangère ont témoigné de prises en charge partielles et de suspicion d'abus du système de santé qui semblent entraver l'accès à des droits (CMU, AME, ACS).

¹²² Claude Rambaud, présidente du Collectif Interassociatif sur la santé in *Alternatives économiques* (Hors-Série n°66, Février 2014, « Santé l'état d'urgence », « usagers et malades peinent à faire entendre leurs voix »)

Des enquêtés ont dû alors puiser dans leurs ressources pour aller au bout des démarches administratives nécessaires pour faire valoir simplement leurs droits. Autrement dit, des personnes ont dû de nouveau prendre sur elles, sans avoir les moyens de dénoncer des pratiques discriminatoires fondées sur des logiques d'intersectionnalité.

Ce concept d'intersectionnalité, créé par Kimberley Crenshaw dans les années 1980 et initialement emprunté par les théoriciens du genre puis par les tenants du Black Feminism des années 1980 aux Etats-Unis d'Amérique, est désormais utilisé dans de nombreux domaines des sciences humaines et sociales, dont la sociologie de la santé. Il permet d'expliquer comment différents éléments d'un individu (dont son origine ethnique, sa couleur de peau, son sexe etc...) peuvent participer à maintenir cet individu dans une situation de dépendance, voire de domination. Cela a déjà été décrit dans le domaine du cancer par Colleen Varcoe, qui expose en conclusion d'un article sur les disparités en matière de santé dans le domaine de cancérologie, l'importance de ce concept pour comprendre la prise en charge des patient les plus touchés par les problèmes de justice sociale : « Cela signifie que lorsque les intersections complexes parmi les arrangements sociaux sont perçues comme étant la cause profonde de problèmes de santé, il est nécessaire d'aborder ces arrangements. Au lieu de supposer que le manque de compréhension ou les barrières linguistiques permettent d'expliquer les différences dans l'accès au dépistage du cancer et au lieu donc de produire dans diverses langues davantage de brochures sur le dépistage du cancer, une optique de justice sociale oriente les fournisseurs de soins à aborder des facteurs structureaux comme le racisme systémique dans le monde des soins de santé » (Varcoe et al. 2015, p.83).

Le témoignage de Lydia est encore invoqué dans cette partie, où elle exprime bien comment, malgré l'aide sociale, son travail contre la maladie se retrouve alourdi par cet autre travail qu'est la recherche pour bénéficier des aides, car, comme elle le dit elle-même, « elle a cotisé ». Là encore, il s'agit d'une illustration de ce que décrit Engel dans son article paru en 1977 dans Science : « *The frustration of those who find what they believe to be their legitimate health needs inadequately met by too technologically oriented physicians is generally misinterpreted by the biomedical establishment as indicating "unrealistic expectations" on the part of the public rather than being recognized*

*as reflecting a genuine discrepancy between illness as actually experienced by the patient and as it is conceptualized in the biomedical mode*¹²³ » (Engel 1977). Le traitement de la maladie elle-même ne suffit pas à soulager le travail du patient lorsque celui-ci est déjà dans une situation sociale intenable. L'absence de réponse adaptée, probablement liée, c'est notre hypothèse, à une dichotomie des prises en charge entre le médical et le social, entraîne nécessairement une perte de chance pour le patient, comme l'attestent les taux de survie au cancer, plus faible dans les populations socialement défavorisées.

« Lydia : Elle (*l'assistante sociale*) a fait une demande mais il faut suivre ou bien l'appeler tout le temps, toujours, heu... pour savoir

Enquêtrice : Quand vous dites qu'il faut l'appeler tout le temps, c'est qu'il faut les relancer ?

Lydia : Ah oui, c'est ce que j'ai compris par rapport à la lettre que j'avais reçue – que l'assistante sociale avait envoyé à – je me rappelle plus, maison départementale...

Enquêtrice : Oui, alors c'est en cours ?

Lydia : Oui, alors c'est en cours, mais c'est à moi de les relancer ! Alors qu'on est fatigués, on peut rien faire... après sinon, il y a la fatigue qui emporte tout... Donc heu, sinon je touche rien¹²⁴ par rapport à l'arrêt maladie encore... c'est ça qui est inquiétant (*ton bas et grave*).

Enquêtrice : C'est ça qui vous inquiète, oui. Alors justement par rapport à votre situation vous m'aviez dit que vous étiez sans ressources depuis la fin du chômage ?

¹²³ Cette citation pourrait se traduire de la manière suivante : « La frustration de ceux qui trouvent que ce qu'ils croient être leurs besoins légitimes en matière de santé n'est pas suffisamment satisfaite par des médecins trop axés sur la technologie est généralement mal interprétée par l'establishment biomédical comme indiquant des "attentes irréalistes" de la part du public plutôt que d'être reconnu comme le reflet d'un véritable décalage entre la maladie telle qu'elle est réellement vécue par le patient et telle qu'elle est conceptualisée dans le modèle biomédical ».

¹²⁴ Les logiques administratives de l'Assurance Maladie font qu'un seul document manquant (comme la perte d'un arrêt de travail, du côté du patient, de l'employeur ou de la sécurité sociale elle-même entraîne d'emblée un blocage du dossier et donc du paiement des indemnités journalières. Cette situation a été retrouvée chez plusieurs PAPC interrogées dans cette étude et ce constat est régulièrement observé dans ma pratique quotidienne de médecin généraliste, quelle que soit la pathologie concernée.

Lydia : Oui, oui. Ah, le chômage était fini le 1^{er} février en 2014¹²⁵. Alors j'ai eu des remplacements, aux mois d'avril, mai et puis (*bredouille*) la personne (*remplacée*) est revenue et déjà là, la situation avec pôle emploi c'était compliqué. [...] Alors je sais pas si la sécurité sociale ils pourront payer – parce que j'avais (*quand même*) cotisé. Là, l'assistante sociale m'avait dit : c'est la sécurité sociale qui va payer, parce que j'ai cotisé quand même ».

Augustin, dont nous avons parlé plus haut, est la PAPC de notre échantillon la plus précaire. En situation de travailleur précaire, vivant dans sa voiture, au sein d'une famille à la fois séparée (sa femme vit en Algérie) et endeuillée par la perte de plusieurs enfants de maladie ou d'accident, il ne comprend pas pourquoi le caractère extraordinaire de sa situation sociale associée à celle de sa maladie ne lui permet pas de bénéficier d'aide adaptée.

« Enquêtrice : vous m'avez parlé de vos conditions sociales, vous êtes suivi par une assistante sociale ?

Augustin : Mais elle fait rien ! Je l'ai vu ici je lui ai dit Mme je connais des gens ils ont une maladie moins grave que moi et ils ont droit à un logement, moi je risque de me retrouver dans ma voiture avec un traitement par chimiothérapie... Pour le moment je suis chez le frère de ma femme mais c'est petit, je ne peux pas rester tout le temps chez lui... Elle me demande d'appeler le 115, mais le 115 il faut faire la queue et je risque de me retrouver avec des personnes qui toussent dans le même dortoir, je prends des risques sinon...

Enquêtrice : Vous vous êtes renseigné sur vos droits dans le contexte de votre maladie ?

Augustin : Je dois aller voir une assistante sociale la semaine prochaine et déposer un dossier à la mairie. Je ne l'ai pas encore fait. J'ai demandé à l'assistante sociale d'ici si elle peut faire quelque chose pour faire avancer les choses elle m'a dit non... Elle a déposé le dossier de CMU... De toute façon

¹²⁵ L'entretien s'est déroulé en janvier 2016.

c'est toujours un tableau noir avec elle. Je ne veux pas être méchant mais elle ne sert à rien [...]

(A la fin de l'entretien, Augustin reviendra sur cette question de la prise en charge sociale).

Enquêtrice : Avez-vous quelque chose à signaler... rajouter... sur des choses à changer ?

Augustin : Non ici ça se passe très bien, mon point noir c'est l'assistance sociale pour elle quand on a un cancer c'est comme on a un diabète c'est une maladie à 100% comme une autre... Mais non avec la chimiothérapie nous sommes encore plus fragile... Les aides sociales doivent être adaptées au type de la maladie... La première semaine de la chimio je ne peux pas toujours me déplacer pour les procédures administratives, je suis KO mais voilà je n'ai pas le choix.... »

Josiane, cancer du sein, 75 ans, isolée sans enfants mais ancienne employée de banque, arrive à s'en sortir avec ses « capitaux » :

« Josiane : Alors je n'étais obnubilée que par les examens à passer, les visites, m'occuper de moi-même en tant que femme seule, vivant seule, de trouver quelqu'un pour m'aider chez moi en rentrant de l'opération. Alors là, j'ai dû chercher à tous les niveaux, au niveau de ma mutuelle, savoir si j'avais droit à une aide, et pour combien de jours, etc... Je me suis renseignée même au point sénior à la mairie auprès d'une assistante sociale, qui a été très bien. Elle a téléphoné elle-même à ma mutuelle, et qui m'a dit exactement ce à quoi j'avais droit. Je n'aurais jamais pensé si on ne me l'avait pas dit d'aller au point senior de la mairie pour aller rencontrer une assistante sociale. Et je l'ai fait et je vous assure que j'ai été très contente très bien reçue et elle a été très opérante ».

Pour finir, il apparaît que des patients démunis et en recherche d'aide n'ont simplement pas été mis en contact ni avec une assistante sociale hospitalière (ni d'ailleurs avec des réseaux ville-hôpital) : ce sont donc eux qui ont entamé les démarches. Ces lacunes ont plusieurs origines : les dossiers médicaux ne renseignent pas encore systématiquement la situation sociale des patients¹²⁶ ; les oncologues (comme les médecins traitants) sont inégalement sensibilisés aux inégalités sociales de santé et « le colloque singulier » masque probablement les conditions sociales des protagonistes.

2. Réagir face à la maladie, à son traitement et à ses acteurs : autonomisation et ressources

Réagir face à la maladie est un travail personnel, complexe et dépendants de multiples facteurs sociaux que nous avons pu observer.

Encore une fois, les patients les plus défavorisés socialement¹²⁷ ont donc encore enduré, sans chercher à s'informer et sans critiquer la banalisation d'effets indésirables par des médecins, contrairement aux patients plus favorisés socialement). Mais notre étude a surtout de nouveau confirmé que la plupart des patients et/ou leurs proches ont été moins écoutés et moins informés sur leurs états de santé à la fois parce qu'ils n'ont pas osé ou pas voulu demander d'explication, mais aussi parce qu'ils ont été perçus par les médecins comme fragiles psychologiquement, de « CSP basse », ou d'origine étrangère, et donc jugés moins en capacité de comprendre les logiques médicales a priori, car pensés comme éloignés socialement et/ou culturellement. Ces logiques à la fois de classes et d'intersectionnalité ont déjà été décrites dans des travaux socio-anthropologiques, principalement en ce qui concerne l'information (Fainzang 2006) ou les prescriptions de traitements. Car comme l'écrit justement Anne Vega dans un article sur les usages socioculturels du médicament à propos d'une enquête auprès de médecins généralistes : « De même, notre étude confirme des tendances à préjuger des capacités des patients

¹²⁶ En ce sens, le Collège de la Médecine Générale a émis le 8 mars 2014 un document de recommandations « Pourquoi et comment enregistrer la situation sociale d'un patient adulte en médecine générale ». http://www.lecmg.fr/photos/enregistrement_socia.pdf?PHPSESSID=it9juh4ep2vgi74717un7ohss4

¹²⁷ Nous entendons par « défavorisés socialement » de faibles capitaux économiques et sociaux, dans le présent, mais également dans leurs origines (cf entretien d'Andrei, page 95)

en fonction de leur appartenance socioculturelle (Fainzang, 2006). Plus précisément, du fait de l'appartenance des patients de cette étude à des milieux populaires ou démunis, les enquêtés ont plutôt présumé des incapacités de patients à comprendre les logiques médicales et, plus globalement, à se prendre en charge. En conséquence, ils ont eu tendance à encore moins les informer des effets négatifs de médicaments prescrits, et à leur imposer des prescriptions malgré des effets iatrogènes rapportés par ces derniers (au centre des intérêts des patients et à l'origine de nombreuses consultations observées). Autrement dit, des médecins ont continué à prescrire des médicaments sans l'aval de patients » (Vega 2012).

Les informations manquantes sont ainsi partout fréquentes avec les patients poly pathologiques âgés et surtout avec les immigrants du fait d'attribution « d'étiquette » au patient qui enferme le jugement médical (Brami et Amalberti 2010)¹²⁸.

Dans ce sens, le parcours de soin d'une partie des enquêtés a été particulièrement chaotique, et pas uniquement en raison de difficultés à être admis au sein de structures de soins. Ceci a été le cas en particulier de patients atteints de pathologies mentales (en dépit de leurs liens attestés avec les situations de vulnérabilité), mais aussi de personnes présentant a priori plusieurs indications de vulnérabilités (« psy », « toxico », « cas sociaux » et/ou « étrangers ») et en situation de fin de vie d'un point de vue médical (« elle est toujours vivante mais elle devrait déjà être morte » pour faire référence à une discussion informelle avec un oncologue). Renvoyant aux logiques d'intersectionnalité, ces étiquetages traditionnels conduisent à des processus de délégitimation de l'expérience des personnes : du fait de leur manque d'aptitudes cognitives supposées et/ou de jugement de leurs « mauvaises » habitudes de vie. Les paroles de ces enquêtés ont donc été jugées encore moins fiables par les différents intervenants, délégitimée ou dénigrée. De plus, les douleurs de ces patients semblent bien avoir été sous-traitées lors d'interventions chirurgicales, puis en hospitalisation, renvoyant à des études sur des prises en charge discriminatoires, surtout développées aux Etats-Unis (Balsa et McGuire 2003). Cette dernière étude en particulier détaille 3 mécanismes impliqués dans les

¹²⁸ Brami et Amalberti La sécurité du patient en médecine générale, 2010, p. 66.

discriminations dans le soin : les préjugés des médecins à l'égard des minorités, l'incertitude clinique associée à l'interprétation différentielle des symptômes par les médecins des patients issus des minorités, et les stéréotypes que les médecins ont sur le comportement des patients minoritaires en matière de santé

« Thierry : Et j'ai galéré aussi pour avoir une anesthésie, une anesthésie générale. Ah ouais ! À l'hôpital, c'est des cons parce que j'y vais deux fois le... Et j'ai souffert ! Je peux pas dire que j'ai pas, j'ai senti tout ce qu'il me faisait quoi [...] Ils m'ont anesthésié sept fois et sept fois...

Enquêtrice : Donc les anesthésies locales, ça va... ça suffisait pas ça ?

Thierry : Non, donc j'ai demandé une anesthésie générale. On m'a dit : non, c'est pas... Je vous fais pas ça. Bah, je dis : bah moi j'y vais pas. Il m'a dit : comment ça ? Sans anesthésie générale, je n'y vais pas. C'était mon exigence, j'ai le droit de demander une anesthésie générale ! » (*Thierry, 47 ans, électricien, cancer de l'estomac*).

Ce type de résultats, qui mériteraient d'être approfondis, a surtout ici permis de montrer une autre tendance présente chez certains patients, et défavorable à leur empowerment. En effet, malgré leurs trajectoires chaotiques, ces enquêtés, bien que relativement bien dotés au regard du profil d'autres PAPC interrogées, n'ont pas signalé leurs difficultés aux associations d'usagers, avant tout par peur de compromettre leur prise en charge. Et comme l'ensemble des autres patients, aucun n'a envisagé de porter plainte, ou simplement de changer d'oncologue ou de structures (contrairement aux patients les plus dotés socio-économiquement interrogés dans cette étude). Au contraire, ils ont cherché à s'adapter aux logiques institutionnelles et à se conformer aux directives des soignants (« on n'a pas le choix sinon on crève »). En particulier, ils ont suivi scrupuleusement les trajectoires de soins indiquées : aucun enquêté n'est sorti des lignes conventionnelles spécialisées tracées par les médecins. Et ils ont écarté aussi le recours aux médecines alternatives et à internet¹²⁹, c'est-à-dire deux espaces d'empowerment largement mobilisés au contraire par les patients les plus dotés de l'étude. En outre, ces

¹²⁹ Recours permettant d'agir sur les effets secondaires des traitements et de comprendre les termes médicaux.

patients sont caractérisés par leurs recours à des réseaux d'interconnaissance appartenant à des milieux sociaux dotés à très dotés, dont médicaux spécialisés, favorables à une meilleure coordination des soins : tant par les patients eux même que par les professionnels.

La majorité des PAPC interrogées et situées les plus bas sur l'échelle sociale, entretiennent des rapports de soumission avec le système de santé et la biomédecine. Ils ont à la fois plus de respect, de confiance et de craintes à l'égard des médecins, avec lesquels ils peuvent généralement moins négocier : en raison d'une distance culturelle au monde médical, mais aussi faute de disposer de réseaux sociaux conséquents. Certains avaient des réseaux paramédicaux qu'ils ont mobilisés, mais sans pouvoir pour autant être plus écoutés et informés. En effet, dans le secteur de la santé, le développement de l'empowerment passe par le pouvoir de mobiliser un entourage « qui fait le poids » : les explications comme les négociations semblent effectives dès lors que des personnes d'un milieu social plus aisé sont impliquées, a fortiori quand il existe « une complicité de classe » avec le milieu médical¹³⁰. Ce processus, qui dépasse généralement les médecins interrogés, a été d'ailleurs attesté par le patient le plus doté de cette étude. Pouvoir payer un professionnel :

« Sur un créneau privé, ça change tout. Ça change et quand il voit que vous connaissez du monde, que vous êtes quasiment sur le même niveau CSP [...], du coup il vous respecte plus. Et si vous êtes au chômage depuis 2 ans et que vous êtes au RSA, je pense que vous devez subir dans ces cas-là, malheureusement. Et on entend moins votre conviction et votre parole et on vous explique en gros qu'il faut être satisfait » (Jérôme, 40 ans, cancer du côlon).

¹³⁰ Hardy A-C., Variations sociologiques sur le thème de la médecine, HDR, Université de Nantes, 2013 : p. 209, p. 236 et p. 264 (en ligne).

2.1. Des ressources à puiser en soi et entre soi : une stratégie a priori paradoxale

On observe une sous consommation de soins de supports, dont les recours aux psychologues, psycho-oncologue et psychiatres, de services et d'aides sociales, comme nous l'avons vu plus haut (tant à domicile que via l'hôpital), chez la plupart des patients enquêtés nécessitant ce type d'aides, et cela même quand cela leur a été proposé. Cette tendance, bien attestée dans la littérature, a été constatée par les aides-soignantes et les assistantes sociales interrogées dans l'étude.

La situation d'Issatou, 52, agent de mairie, reflète encore les logiques d'intersectionnalité d'une part et les logiques d'endurance allant parfois jusqu'à des comportements paradoxaux témoignant d'une bonne connaissance du système de soins (patiente séropositive au VIH aux antécédents de dépression et connaissant donc bien le milieu de la psychiatrie). Ce verbatim aurait pu tout aussi bien être présenté dans la section sur la prise en charge psychologique des patients. Mais elle prend particulièrement son sens dans ces stratégies paradoxales de prise en compte de sa personne, de ses besoins et de ses attentes.

« Issatou : Moi j'insistais : « mais vous attendez que je me suicide pour appeler un psychiatre, ou quoi ? », heu, et eux ils avaient oublié. J'ai dit : « je veux voir un psychiatre, c'est pas compliqué ! ». Et après je me suis dit : je sais comment faire pour voir un psychiatre. Je leur ai dit : « vous savez pourquoi je veux voir un psychiatre (*ton faussement naïf et plaintif*) ? Bin, c'est pour lui demander un traitement pour qu'il me calme ! »

Enquêtrice : Mmm...

Issatou : Le psychologue, lui il a pas le droit de me donner des médicaments. Et là, hop ! La psychiatre elle arrive. Alors elle arrive en colère, à croire que je l'avais dérangée hein !

Enquêtrice : Ah ?

Issatou : Ah oui, alors il y avait la télé d'allumée (*mime*) : « oui bonjour je suis la psychiatre qu'est-ce que vous voulez (*ton exaspéré*) ? ». Et quand j'ai vu

comment elle m'a parlé, je lui ai dit : « vous savez docteur, je vais vous dire une chose : ça fait 4 jours que je demande un psychiatre, vous savez pourquoi les gardes à vue dure 24 heures ? C'est parce que si au bout ils n'ont pas parlé, ils ne parleront jamais. Vous vous m'avez laissée 4 jours, alors moi maintenant j'ai plus rien à vous dire : merci docteur, vous pouvez repartir ». Et hop j'ai rallumé la télé. Alors si ! Elle avait commencé à noter quelque chose, alors je lui ai dit : « mais moi je vous ai rien dit là ». « Non rien, j'écris que je vous ai vu ». J'ai dit : « bon d'accord, au revoir Docteur ». Et elle est partie ».

D'une part, les personnes les plus en difficultés, isolées et pauvres, « ne demandent rien », en raison de perte de confiance en elles, en l'avenir ; de craintes du regard d'étrangers et surtout de sentiments de honte du fait ne plus pouvoir subvenir à ses besoins de base et aider les siens. Ces personnes n'ont alors pas ou plus les « conditions de base nécessaires pour se comporter dans la société comme des acteurs capables d'assurer leur indépendance par leurs propres moyens » (Castel 2009)¹³¹. D'autre part, plus on descend dans l'échelle sociale et plus l'endurance est développée. On estime devoir gérer soi-même les souffrances, « prendre sur soi » seul et continuer à donner une bonne image aux autres : du fait d'expériences plus importantes de la maladie, de l'accident ou du handicap à la fois transmises ou acquises (expliquant ici de nouveau des retards de consultation). Cela s'est observé particulièrement lorsque des éléments liés à la pudeur et à l'intimité rentrent en ligne de compte :

« Bon j'étais pas seul, j'étais entouré. Pour ça, ça va. Mais je voulais personne à la maison (*rires*). J'ai dit à ma sœur, elle a la clé, et je lui ai dit : « si jamais il y a quelque chose qui va pas, je t'appelle et tu montes ». Mais bon, j'ai pas besoin. Si... les écoulements, les fuites la nuit, c'était affreux la nuit, je sentais que ça allait pas. Là c'était vraiment quelque chose de terrible, je supportais pas, je râlais, j'étais tout seul heureusement, je râlais. Non mais ça a vraiment été terrible... Et ça a duré quand même presque 6 mois.

¹³¹ Castel R., La montée des incertitudes, Paris, Seuil, 2009, p. 404.

Enquêtrice : Et ça vous saviez ? On vous avait prévenu ?

Hervé : Oui on m'avait prévenu, je savais mais pas comme ça.

Enquêtrice : Oui... Mais entre le savoir et le vivre.

Hervé : Oui, le vivre c'est affreux.

Enquêtrice : Et vous en avez parlé ou vous avez gardé ça pour vous ?

Hervé : Bon j'en parlais un peu¹³² mais c'est personnel » (*Hervé, 72 ans, charcutier à la retraite, cancer de la prostate*)

2.2. Des mobilisations de ressources individuelles et familiales informelles, palliatives et défensives : des formes d'autonomisation contre des systèmes d'exclusion et de domination

Des patients livrés à eux-mêmes, des tensions avec des professionnels et des risques d'échec déjà expérimentés expliquent donc aussi des abandons de recours à des droits. Faute d'énergie, certains patients y renoncent plutôt que d'affronter des professionnels administratifs et des logiques implacables.

Revenons à Lydia, dont nous avons brièvement évoqué l'histoire dans le chapitre précédent. Lydia a 51 ans. Elle est mariée, a 6 enfants et avec un niveau d'études BAC, elle vit actuellement sans ressources depuis la fin de ses allocations chômage en février 2014. Elle est locataire de son logement où elle vit avec son mari et 3 de ses enfants. Son père est décédé quand elle avait 4 ans et sa mère âgée de 84 ans vit actuellement dans un foyer. Elle est régulièrement suivie par son médecin traitant pour un diabète débutant et une hypertension artérielle.

Au 1^{er} contact, elle semble rencontrer beaucoup de difficultés aussi avec la chimiothérapie. A chaque chimiothérapie, elle se retrouve mal pendant 15 jours avec une grande fatigue. L'entretien ne s'est ainsi pas déroulé de la meilleure des façons. Réalisé dans la chambre d'hôpital où sont allongées deux autres patientes, l'entretien a été ponctué, outre les nombreux passages de professionnels de santé qui venaient vérifier comment se déroulait la chimiothérapie, par de nombreux coups de téléphone à

¹³² Notamment à son médecin traitant.

l'enquêtée. Cet entretien fut par ailleurs écourté pour cause de fatigue quelques minutes après le début de la chimiothérapie.

L'annonce suivie des premiers efforts d'articulation a été très difficile pour elle. Ses faibles ressources individuelles sont ici particulièrement décrites :

« Enquêtrice : Vous n'avez pas rencontré de psychologue ?

Lydia : Non non, je voulais pas.

Enquêtrice : Parce que vous avez un bon moral, parce que quoi ?

Lydia : Non c'est parce que dés fois je trouve que ça vaut pfff ! Non, encore enfoncer des portes, y penser, non non. Je voulais faire avec, accepter.

Enquêtrice : Et ça risquait de...

Lydia : D'être traumatisant, pour moi.

Enquêtrice : D'accord, et donc vous avez parlé de choc au niveau de l'annonce ?

Lydia : Oui oui, ça m'avait fait mal, c'est pour ça que je vous avais dit que là au mois d'août jusqu'en septembre je digérais pas...

Enquêtrice : Et c'était l'annonce qui était maladroite, c'est ça ? Si vous pouviez me raconter, il y a déjà une personne qui m'a raconté une annonce un peu rude.

Lydia : Oui c'était rude. La personne, elle commence à me demander... Déjà cette personne, elle était agressive. Et puis j'ai posé les questions. Je lui ai dit comment (*ça se fait qu'*)au mois de juillet ils avaient rien vu. Ça s'est passé comme ça, j'ai commencé à poser des questions (*sur son cancer*). « C'est généralisé, c'est, ça se guérit ? » Elle m'a dit « non, vous allez faire de la chimiothérapie, et après de la radiothérapie ». Alors que moi, je voulais savoir... En parler !

Enquêtrice : Vous vouliez des informations qui ne vous ont pas été données, c'est ça ?

Lydia : Je voulais juste... J'avais besoin de parler des conséquences. C'est quoi ? (*ton ferme*) Pour savoir comment faire avec les enfants, pour s'organiser. Et là la conséquence c'est que j'ai pleuré en sortant – au bout du

couloir. [...] Quand j'étais en bonne santé, pour mes enfants et tout, de toute ma vie j'ai jamais demandé des services sociaux, donc demander de l'aide, les problèmes j'aime pas ça. Toutes les démarches là, sans savoir si ça va marcher ou pas marcher... Nan, moi je veux retrouver ma santé. »

Ces démarches s'opposent aux principales stratégies des patients, à savoir garder le moral et ne pas perdre ses forces pour guérir. En lien, tout risque de démoralisation est systématiquement écarté : à commencer souvent par les recours aux psychologues ou associations de patients, d'autant plus jugés inutiles que les patients se disent combattants et optimistes et s'ils sont déjà soutenus par des proches :

« Par exemple un psychologue, j'en ai pas besoin. Si j'en avais besoin, c'était au début. Mais au début euh... comme ça se fait pas comme ça et ben... moi ça a passé et... et au jour d'aujourd'hui, je me dis euh... c'est comme ça. Je ne peux rien y faire. Il faut que j'essaie de combattre cette saloperie [...] C'est après petit à petit que je... Pour moi personnellement... J'ai pas ressenti ce besoin [...] Elle (*mon épouse*) a accusé le coup comme tout le monde, je pense, quand il vous arrive cela. Euh... Mais on est arrivé à gérer. Tous les deux, on arrive à gérer. Aujourd'hui bah voilà, on s'y fait. On essaie de se battre et d'être positif dans le truc. » (*Arnaud, 54 ans, ouvrier du bâtiment, cancer du rectum métastatique*).

Flore, 60 ans, intermittente du spectacle est atteinte d'un cancer du poumon explique pourquoi elle a refusé les groupes de soutiens au sein d'un réseau de patients atteints de cancer.

« Flore : Alors ils m'ont demandé euh... si j'ai, j'étais toute seule.

Enquêtrice : Oui.

Flore : Si j'avais besoin de quelqu'un pour m'aider. J'ai dit non. Euh... ils m'ont... conseillée. Enfin, ils m'ont dit d'a... d'aller voir un groupe de soutien. J'ai pas voulu.

Enquêtrice : Pourquoi ?

Flore : J'ai pas voulu, pourquoi ? Parce que je me suis dit : si je me trouve avec des personnes qui sont vraiment très marquées, ça va me mettre...

Enquêtrice : Hum, hum.

Flore : Au lieu de me donner de la force. Ça va... m'enfoncer. Parce que je vais me dire : oh la la ! Euh... Ils ont la même chose que moi, ils sont comme ça, je vais devenir comme ça... et cætera, et cætera. Donc... j'ai préféré pas »

Mais d'autres accompagnements et conseils soignants sont aussi écartés, et cela pour d'autres raisons encore : principalement suite à de difficultés financières (également au centre des doléances) et toujours d'état de santé dégradés. En particulier, des enquêtés ayant tenté de faire du sport ont dû renoncer du fait de leurs corps abimés, certains ne pouvant même « marcher plus de 5 minutes ». De même, des régimes diététiques n'ont pas pu être suivis et des patients n'ont pas pu non plus s'arrêter de fumer ou de boire à temps.

Et quand bien même, ces pratiques préventives sont plutôt le fait de milieux sociaux favorisés, à l'image des campagnes de santé publiques profitant le plus souvent aux milieux sociaux favorisés (Spadea et al. 2010), à l'instar des usages de certaines médecines alternatives proposées dans les hôpitaux. Par ailleurs, la plupart des patients préfèrent ne pas parler de leurs pratiques « d'automédication » à leurs médecins, généralistes¹³³ ou oncologue, car ils craignent leur réaction. Et souvent à juste titre (Vega 2014) a fortiori lorsque, comme ici, ils ont recours à des pratiques populaires non conventionnelles (pierres et pendules, « grigri », leveurs de feu), illicites (Marijana) ou à des recours religieux (cures, prières, talisman). Ces derniers sont très développés ici. Mais les discours types « c'est le destin », « si Dieu m'appelle c'est lui qui décidera », le cancer « c'est une épreuve envoyée par Dieu » restent souvent interprétés comme des formes de « fatalisme » : défavorable au modèle de combat contre la maladie, très développé

¹³³ D'où probablement un autre biais à cette étude quand les entretiens ont été conduits par des enquêteurs médicaux. J'ai personnellement, de manière probablement discutable, réalisé une partie des entretiens en me présentant comme médecin généraliste, et une autre partie comme sociologue. Les réponses aux questions n'ont bien sûr pas été les mêmes, en particulier lorsqu'il fallait critiquer le corps médical ou lorsque des éléments auraient pu « heurter » ma sensibilité médicale.

chez les infirmières interviewées (perçu comme une mauvaise compétence d'adaptation à la maladie).

Autrement dit, l'idée qu'être acteur de sa santé, c'est recourir à des soins de support et à des aides sociales n'est pas partagée. Il s'agit plutôt de la représentation dominante des catégories sociales favorisées ayant une proximité culturelle avec le monde médical et plus globalement avec la culture dominante. On continue d'ailleurs à assister en France à une surmédicalisation de ces milieux (et à une sous médicalisation des milieux moins favorisés), les disparités entre catégories sociales se concentrant toujours sur l'accès aux soins préventifs (Carricaburu et Ménoret 2004)¹³⁴.

Les conséquences de parcours souvent semés d'embûches et surtout d'un seul discours sur la santé pour tous, écartant la complexité des pratiques (préventives) de santé, sont nombreuses. Chez des patients, cela a amplifié une méfiance générale à l'égard des discours des représentants des institutions (« complètement à côté de la plaque »). Chez d'autres, la répétition de messages d'incitation aux « bonnes » pratiques eu pour effet des sentiments de culpabilités (« j'ai essayé, mais je n'arrive pas, je peux pas »). Mais, dans une majorité des cas, ces expériences ont encore renforcé l'habitude à « se débrouiller » seul ou entre soi, déjà développée en raison d'une confiance limitée en dehors du cercle des proches.

Pour toutes ces raisons, les stratégies individuelles et les solidarités entre soi restent le plus souvent préférables : en réaction avec les difficultés rencontrées, ou parce que jugées les plus adaptées. Aussi, et contrairement à toutes les attentes soignantes et institutionnelles, les patients sont nombreux à avoir cherché simplement à rester dignes et indépendants chez eux : sans être dérangé, sans dépendre d'aides à domicile « étrangères » ou de soutiens extérieurs par ailleurs souvent longs et difficiles à obtenir.

2.3. L'empowerment des PAPC : du domicile au cabinet du médecin généraliste

¹³⁴ Carricaburu D et Ménoret M., Sociologie de la santé, Paris, Armand Collin, 2004. P. 149

Le domicile apparaît alors comme étant le principal espace d’empowerment investi par des patients, en particulier ceux subissant des logiques d’intersectionnalité. De fait, tous genres et âges confondus, le plus important pour les enquêtés est de rester encore actif (poursuivre ses occupations, rester occupés, maintenir son intérieur « propre »), car cela participe à se retrouver, à préserver son autonomie, voire même à donner un sens à sa vie (donc à garder une bonne image de soi).

Même si cela présente des limites¹³⁵, le domicile, à conditions d’en avoir un, apparaît alors être le lieu stratégique pour « garder le moral » et/ou pour reprendre des forces à sa façon. Car les notions de combats et de forces personnels à opposer au cancer dominant dans les témoignages des enquêtés (pendant et/ou à la fin des traitements). Les stratégies sont donc plurielles, déclinées selon chaque patient, mais elles attestent d’un réel investissement des enquêtés : celui d’une part active prise dans les soins.

« Toute l’histoire, c’est le moral, je pense que c’est le moral qui fait beaucoup. Quand je rentre vers 14 heures, que je sens que ça va pas, je me mets sur mon canapé puis je me dis : « lève toi ». Et je range, je fais un peu de ménage. Quand je craque je me dis : « maintenant tu te lèves ! » Je me file un coup de pied au cul toute seule. « T’arrête de pleurer et tu te bouges ! ». Moi je m’engueule toute seul, hein ! » (*Flore, 60 ans, intermittente du spectacle, cancer du poumon*).

« Je n’ai pas le temps de m’emmerder Je pense pas à la maladie (*tape*). Quand j’y pense, c’est quand je suis tout seul dans mon lit le soir mais bon après... La journée ici, j’ai toujours quelque chose à faire, le ligne, le ménage, s’occuper des animaux. Je suis occupé » (*Thierry, 47 ans, électricien, cancer de l’estomac*).

¹³⁵ « Enquêtrice : A la maison vous vivez seul ?

Oui là aussi j’ai refusé les aides, 2 ou 3 fois mais là j’ai été con (*silence*)

Enquêtrice : Pourquoi vous avez refusé ?

Parce que j’aime bien être seul, qu’on ne me dérange pas... (...) Ça me donne de l’énergie, des, des, des, d’être indépendant » (*Maurice, 73 ans, dessinateur à la retraite, cancer du côlon*).

Dans ce sens, des démoralisations, voire de réelles souffrances peuvent aussi provenir d'incapacité à travailler chez des hommes en particulier, mais pas uniquement :

« Flore : L'important c'est de vivre déjà... de le faire en étant autonome [...] L'important dans la vie euh... bah, c'est de pouvoir travailler aussi. Malgré tout, de servir à quelque chose.

Enquêtrice : Hum, hum.

Flore : Voilà l'important, c'est ça. Maintenant euh... Les problèmes d'argent, ça se résout tout le temps. C'est pas mortel. Je dis » (*Flore, 60 ans, intermittente du spectacle, cancer du poumon*).

D'autres stratégies se déclinent : rire, écouter de la musique, se trouver une alimentation « saine » ou faites de plats du pays pour les PAPC d'origine étrangère, et même travailler sur soi. Par exemple, une patiente qui a rédigé un journal pour apprivoiser la maladie à qui elle a donné un prénom ; une autre développe chez elle des postures de yoga. Il s'agit alors souvent de parvenir à « puiser la force » en soi.

Mais justement, ces formes d'autonomisation concernent les patients qui pouvaient encore s'occuper d'eux-mêmes. Car, pour finir, au vue de leurs états de santé, les témoignages des enquêtés ont aussi confirmé l'importance des solidarités : entre voisins de quartier et/ou anciens collègues de travail, et surtout le rôle central, palliatif et informel d'aidants familiaux¹³⁶ (ou à défaut d'amis). Leur accompagnement s'effectue en effet tout au long du parcours de soin et concerne plusieurs registres encore peu pris en compte par les organisations et les professionnels. Ainsi comparativement aux enquêtés des CLLC :

- les enquêtés sont nombreux à avoir été poussés à (re) consulter et/ou à recourir à des pratiques populaires non conventionnelles par leurs proches, et à être hébergés au sein de famille ;
- les familles restées au pays ont particulièrement aidé financièrement les patients d'origine étrangère. Cependant, les difficultés (et donc les solidarités) financières

¹³⁶ Dans le cancer, l'accompagnement au quotidien est davantage endossé par les familles en milieu populaire (Bataille P., 2003. Un cancer et la vie. Les malades face à la maladie, Paris, Balland, p. 104).

sont omniprésentes dans les interviews comme dans les conversations informelles des patients et/ou de leurs proches entendues en HDJ.

En effet, comme des enquêtés juste au-dessus de la CMU, le coût majoré des perruques, des « abus » de coiffeurs et ici surtout de pharmaciens concernant le coût de vêtements spécialisés (pour les femmes) ont été soulignés par des patients qui ont dû aussi payer des « restes à charge ».

De plus ici, des personnes d'origine étrangère ont dû avancer des coûts d'exams¹³⁷ (impossible alors de payer des médicaments prescrits en plus de chimiothérapie dont des soins de support de type crème et/ou diététique), notamment. En effet, avant de bénéficier de prise en charge à 100%, de carte de séjour ou « cartes vertes », d'AME et/ou de mutuelles, ils ont dû couvrir des frais importants et/ou multiplier les démarches, d'où des doléances :

« C'est pas normal, si nous sommes à 100%, pourquoi nous payons l'hospitalisation ? Parce qu'à partir du moment où nous sommes en arrêt maladie, nous commençons à gagner moins, et les dépenses de la maison, c'est les mêmes. Quand vous avez une maladie comme ça, après, c'est pas facile de chercher le médecin, faire ça, faire ça. Dans l'hôpital, ils savaient déjà (*le diagnostic*), y'a pas besoin de chercher un médecin (*généraliste*) uniquement pour les papiers » (*Juanita, 47 ans, caissière, cancer du sein*)¹³⁸.

De même, c'est après coup qu'ils ont été informés en HDJ des rouages complexes du système de certains remboursements : par exemple, il vaut mieux effectuer ses prélèvements en laboratoire de ville car pris en charge par la sécurité sociale (alors que les déplacements pour le faire à l'hôpital ne le sont pas).

¹³⁷ Par exemple une patiente sans couverture maladie au moment du diagnostic a dû déboursier 1260 Euros pour des radios et deux Pet Scan.

¹³⁸ Cette patiente primo cancer fait partie des personnes qui n'avaient pas de médecin traitant et qui n'ont pas vu d'assistante sociale. Elle a dû avancer ses frais d'hospitalisation, de déplacement en taxi et des médicaments.

Enfin, compte tenu de leur faible niveau économique, le coût des télévisions, connexion internet et des parking hospitaliers ont pesé plus lourds pour des familles (qui accompagnent davantage leurs proches, sans avoir été non plus informés au début de possibilité de taxi conventionnés).

L'expérience de l'autonomie dans le parcours de soins des PAPC aboutit donc au concept déjà évoqué dans les pages précédentes d'empowerment. Comme l'écrit Isabelle Aujoulat, « Patient empowerment is therefore most often defined as a process of behaviour change, with a focus on how to help patients become more knowledgeable and take control over their bodies, disease and treatment. In this definition, empowerment is viewed as a process of “activating” patients, who as a result of “rejecting the passivity of sick role behaviour and assuming responsibility for their care (...) are more knowledgeable about, satisfied with, and committed to their treatment regimens” (Aujoulat et al. 2008). A considérer que le cancer soit une maladie chronique, nous retrouvons dans cette définition les notions de changement de comportement, de contrôle à la fois du corps et de l'esprit. Ou comme elle le décrit plus loin, comment l'empowerment permet de transcender la maladie en étant « la même personne, mais différente » (Bensaïd 1978).

Pour les PAPC que nous avons interrogé, l'empowerment prendrait donc sens en réaction à deux éléments : la machinerie du cancer (en terme de temps passé à se soigner, en terme de soins parfois destructeurs à la fois pour le corps et pour l'esprit) et la dimension collective et sociale du cancer (en terme d'image renvoyé aux autres, proches ou non, et à soi). Le domicile est donc le lieu privilégié pour effectuer ce travail. Mais le recours à des soins moins durs à supporter, comme les médecines non conventionnelles semblent également participer à ce même processus. Par ailleurs, certaines relations décrites avec les médecins généralistes semblent s'y rapprocher au sens où ces contacts ramènent les individus à la dimension individuelle de leur biographie, luttant contre cette rupture biographique (Bury 1982), particulièrement violente dans le cancer. Le médecin généraliste est par ailleurs le seul professionnel médical en lien avec l'équipe oncologique, et avec les autres facteurs d'empowerment (en particulier la famille lorsqu'il est en contact avec eux, ce qui reste fréquent).

Chapitre 5

Les PAPC et leur médecin généraliste : entre scotomisation et appropriation d'une profession centrée sur eux et tournée à la fois vers la ville et vers l'hôpital

Nous avons dressé au cours des chapitres précédents les parcours des PAPC interrogés, dans une temporalité fondamentale pour comprendre les processus mis en œuvre dans les soins, en particulier ambulatoires, pour les patients atteints de cancer. Ces parcours ont permis de mettre à jour les logiques sous-tendues par la pathologie cancéreuse et les soins qui lui sont associés. Les logiques d'endurance, d'intersectionnalité, d'autonomisation voire d'empowerment ont permis de comprendre comment la position sociale influençait leurs comportements en terme d'usage du système de santé. Au cours de l'analyse des phénomènes sociaux mis en jeu durant la phase péri-diagnostic et la phase thérapeutique initiale, nous avons vu comment le médecin généraliste apparaissait en toile de fond, livrant des aspects positifs et des constats plus sombres sur son rôle dans la prise en charge des PAPC. Nous proposons ici d'aller plus loin dans la compréhension de ce rôle.

Ce rôle, ou ces rôles, prennent sens à travers ce que Margaret Maruani décrit dans sa définition du médecin généraliste : « Le médecin généraliste est quelqu'un à qui on peut parler de son corps et de sa vie et dont on attend qu'il fournisse des réponses chaque fois qu'on s'écarte de son état antérieur. Le personnage propre du médecin généraliste se dissout dans un de ses avatars spécialisés chaque fois qu'il effectue un acte morcelant le patient en objet d'étude et d'intervention pratiques ; il se reconstitue dans la diachronie à travers un discours ouvert, décloisonné, prosaïque » (Maruani 1991). Cette « dissolution » du médecin généraliste évoquée ici concerne bien sûr l'éclatement du patient à la fois symbolique et fonctionnel en différents organes à traiter, et nous renvoie nécessairement à l'approche centrée maladie, et par opposition à cette approche centrée patient évoquée déjà dans le précédent chapitre. Il reste à compléter cette approche centrée patient globale, bio-psycho-sociale, issue des travaux de Engel, par

celle de Carl Rogers, théoricien de l'écoute active, elle-même issue des travaux de Michael Balint, médecin psychiatre ayant travaillé sur la relation médecin malade

« L'approche centrée sur le patient est un modèle de relation médecin patient dont l'origine est issue des travaux de M. Balint. Bien qu'ancrée dans une perspective humaniste, intégrant les mêmes valeurs, il ne s'agit pas à strictement parler de l'approche centrée sur la personne" telle qu'elle a été préconisée par Carl Rogers. Celle-ci avait pour but principal le soutien de la personne malade en favorisant un climat favorable à la relation psychothérapeutique.

L'apport principal par rapport au modèle biopsychosocial (Engel) dont il est également proche est de mettre l'accent sur les aspects personnels, subjectifs, autant que sur les déterminants psychosociaux, mais aussi de proposer des modalités d'entretien pour aider le médecin à adopter une approche réellement centrée sur le patient. Il s'agit de proposer aux soignants un mode de fonctionnement permettant un diagnostic global et un traitement qui tiendrait compte de la maladie mais aussi de la personne malade.

L'objectif est d'offrir en toutes circonstances des soins de qualité en élargissant le modèle décisionnel classique (biomédical) pour prendre en compte la perspective et les possibilités du patient dans son environnement tout le long de la démarche décisionnelle.

Stewart et al. ont défini en 1995 les six préceptes de l'approche centrée sur le patient : il s'agissait pour eux d'inciter les médecins dans leur démarche décisionnelle à :

- explorer la maladie, mais aussi l'expérience de la maladie vécue par le patient,*
- comprendre la personne dans sa globalité subjective, personnelle, psychosociale,*
- s'entendre avec le patient sur le problème, les solutions et le partage de responsabilités,*
- valoriser la prévention et la promotion de la santé,*
- établir et maintenir la relation médecin patient,*
- faire preuve de réalisme.*

Pour ces auteurs, le médecin doit être en mesure de répondre aux cinq questions suivantes:

- Qui est le patient ? Ses intérêts, son travail, ses relations etc.,*
- Quelles sont ses attentes à l'égard de la médecine en général ? à l'égard du médecin en particulier ?*
- Quelle est l'influence de la maladie dans sa vie ?*

- *Quelle est sa compréhension (représentation) de sa maladie ?*
- *Comment le patient vit-il sa maladie ?*

En d'autres termes, ils suggèrent au médecin d'avoir la curiosité, lors de la démarche décisionnelle, de demander au patient de parler de lui-même, mais aussi d'avoir la patience d'attendre et d'écouter ce qu'il a à dire et d'en tenir réellement compte.

Il ne s'agit nullement de réserver cette approche à certaines activités bien particulières comme par exemple l'éducation du patient ou certains types de soins, mais bien d'inciter les médecins à modifier radicalement leur mode de fonctionnement, en abandonnant définitivement le strict modèle de décision et de communication biomédical centré uniquement sur la maladie pour adopter en permanence une posture différente qui intègre dans la démarche décisionnelle le malade autant que la maladie.

A partir d'une conception élargie de la maladie, ce modèle propose un mode d'entretien structuré avec le malade très différent du classique « interrogatoire médical » puisqu'il demande au médecin de faire preuve d'empathie, de questionner de façon ouverte et de prendre en compte réellement le vécu de la maladie, les perspectives et les possibilités du malade dans son environnement. Le mode de communication qui en résulte modifie profondément la relation médecin malade.

Ce type d'approche est actuellement valorisé et enseigné dans les départements de médecine générale de plusieurs pays étrangers, en particulier au Canada, qui en ont fait une des spécificités de la démarche décisionnelle en soins primaires. En France, c'est l'approche qui a été plébiscitée au niveau national par les enseignants de médecine générale. Elle semble être actuellement la seule capable de prendre réellement en compte à la fois la vision holistique (globale) et la complexité des situations (vision systémique) que le médecin généraliste doit gérer quotidiennement. »¹³⁹

Peu d'études avaient été menées en France sur cette question du rôle (ou des rôles) du médecin généraliste pour les PAPC. Quelques études par questionnaire en France s'étaient intéressées à cette question en choisissant de la traiter par le biais des

¹³⁹ Cette synthèse d'un chapitre de « la communication professionnelle en santé » (Richard et Lussier 2016) a été réalisée par Claude Attali pour le rapport du Haut conseil en santé publique sur l'éducation thérapeutique en 2009 (Haut Conseil de la Santé Publique 2009).

généralistes eux-mêmes (Nguyen et al. 2011; Tardieu et al. 2012). Notre choix d'interroger les patients avait donc comme objectifs de conforter ou de préciser ces résultats. Parmi ceux-ci, la perte de vue des patients rapportés par des médecins généralistes durant la phase thérapeutique initiale est devenu le symbole d'une médecine générale dépossédée de ses moyens (Jaisson 2002) et de ses propres patients (Anvik et al. 2006). Les travaux d'Alia Norman au Canada, depuis confirmés par ceux de Michèle Aubin (Aubin et al. 2010), ont nuancé ces données. Elle décrit dans son article princeps publié en 2001 (Norman et al. 2001) les trois types de suivis possibles par le médecin généraliste. Ainsi, les soins oncologiques sont organisés de manière séquentielle, parallèle ou partagée entre les médecins de famille et les oncologues. Le suivi parallèle signifie que le patient continue à voir son médecin généraliste mais pour tout ce qui concerne les autres pathologies que le cancer. Dans le suivi partagé, médecins généralistes et oncologues travaillent de concert sur le cancer du patient et ses autres problématiques de santé. Enfin, le suivi séquentiel signifie que la patient ne voit plus son médecin généraliste une fois le diagnostic posé. L'oncologue prend alors en charge tous les soins dédiés au patient, ceux pour le cancer et les autres s'il y en a.

La première question légitime était donc de savoir si les patients interrogés, tout du moins ceux recrutés via les hôpitaux de jour d'oncologie, avaient bien déclaré un médecin traitant à l'Assurance Maladie et ensuite s'ils l'avaient vu. Nous avons ensuite cherché à savoir quel type de suivi était principalement observé dans notre population. Enfin, la liste des rôles décrits par les PAPC interrogées, corrigés par ceux décrits par les médecins généralistes a permis d'obtenir une vision la plus exhaustive possible de ce que fait le médecin généraliste pour son patient atteint d'une pathologie cancéreuse.

1. Des contacts fréquents avec le médecin généraliste, mais des suivis souvent parallèles

1.1. Une implication forte du médecin généraliste dans le suivi des PAPC

Les 83 patients interrogés dans le volet qualitatif CORSAC avaient déclaré un médecin traitant auprès de l'Assurance Maladie au moment où nous les avons vu. Mais

13 d'entre eux avaient réalisé cette démarche durant la phase péri-diagnostique ou post-diagnostique précoce. Pour cinq patients dans cette situation, il s'agissait d'un changement de médecin généraliste pour cause de déménagement, afin de se rapprocher du centre de soins, ou pour cause de départ en retraite du médecin. Pour les huit autres, il s'agissait d'un changement de médecin généraliste suite à un retard diagnostique considéré comme de la responsabilité du généraliste par le patient. En somme, lorsque le médecin généraliste a été considéré comme fautif par le patient dans le diagnostic du cancer, le patient change de médecin dans un tiers des cas. Et dans les deux tiers restants, les relations sont toujours distendues et se résume au strict minimum. Thierry nous explique les doutes qu'il a vis à vis de son médecin traitant, médecin qu'il n'a pas « encore changé » pour reprendre son expression. En l'occurrence, le problème n'a pas été un retard à proprement parlé, puisque son médecin traitant, après avoir été sollicité par le patient, a réalisé les examens nécessaires qui ont abouti en peu de temps au diagnostic de cancer. Mais il pointe du doigt la manière dont cela a été fait :

« Enquêtrice : Vous continuez à le voir votre médecin traitant ou...

Thierry : Ouais, mais je... je sais pas si je vais pas changer. Ouais, il est gentil hein... C'est quelqu'un de très serviable. Il sait très bien que... quand je vais le voir, c'est que j'en ai besoin quoi.

Enquêtrice : Hum.

Thierry : Mais euh... Voilà, je sais pas si... Voilà, ouais, ouais pour les petites maladies. Il est gentil. Voilà moi mon fils, il a la fièvre et euh... Après euh... faut pas avoir, je sais pas... un ictère ou je sais pas... Je suis venue et j'étais jaune hein quand j'ai fait les... Il m'a dit, on va voir les prises de sang tout ça. Après, il a voulu me parler de mon alcoolémie mais... j'avais envie de dire mais déjà il faut se renseigner avant... je suis... Il savait très bien que je fume, mais boire c'est occasionnellement. C'est vrai que bon, il y a des fois, on finit à 4 pattes. Mais, c'était occasionnel. C'était pas toutes les semaines, tous les week-ends. C'était vraiment à l'anniversaire, voilà. On fait la fête, on loue une salle, j'ai dit : « écoutez, au revoir ».

Enquêtrice : Donc ça, ça vous a un peu refroidi si je comprends bien ? Qu'il réagisse comme ça, c'est ça ?

Thierry : Bah ouais après voilà, je pense qu'il y a des... Quand ma femme, elle a dit : écoutez euh... il, il boit pas. Il a dit : peut-être devant vous, mais sur le chantier ? C'est là que ça m'a tué » (*Thierry, 47 ans, électricien, cancer de l'estomac*).

Quand le médecin traitant avait bien été déclaré à l'Assurance Maladie, le diagnostic a constitué un temps où le médecin référent du patient basculait du médecin généraliste vers le médecin spécialiste (l'oncologue) ou la structure de soins (le CLCC ou l'hôpital). Pour autant, la grande majorité des patients interrogés dans le volet qualitatif (n= 74) avaient consulté leur MG depuis le début du traitement du cancer et ce quel que soit le type de cancer et le lieu de soins.

Le volet quantitatif ROG-ONE retrouve des résultats allant dans le même sens, même si nous retrouvons un nombre beaucoup plus faible de patients n'ayant pas revu son médecin traitant depuis le diagnostic (n=6 sur les 168 patients de l'étude). Le mode de recrutement en cabinet de médecine générale, donc sur une population plus encline à être suivie par leur médecin généraliste est probablement en lien avec ce résultat. Nous avons ensuite analysé le nombre de consultations depuis la date du diagnostic pour les patients suivis dans les cabinets recrutés. Et nous avons ensuite cherché à comparer ce taux de consultation au taux de consultation antérieur quand il pouvait être retrouvé. Les résultats apparaissent dans le tableau 16 présentés ci-dessous¹⁴⁰.

¹⁴⁰ Les tests statistiques utilisés ici ont été réalisés à partir de BiostaTGV à l'aide de tests du Chi2 ou t-Student selon leur représentativité quantitative ou qualitative respectivement.

<i>Caractéristiques</i>	<i>Moyenne du nombre de consultations pré-diag (écart-types)</i>	<i>Données manquantes en pré-diagnostic</i>	<i>Moyenne du nombre de consultations post- diagnostic</i>	<i>N =effectifs pour chaque sous-population</i>	<i>Données manquantes en post-diagnostic</i>	<i>p</i>
Population totale	6 (± 5)	6	7 (± 4)	158	8	0,04
Sexe						
Homme	5,62 (± 3,97)	3	6,94 (± 4,75)	76	4	0,07
Femme	6,16 (± 4,98)	3	7,01 (± 4,19)	82	4	0,25
Âge¹⁴¹						
<63 ans	5,74 (4,64)	4	7,44 (4,56)	81	4	0,02
>63 ans	6,11 (4,38)	2	6,49 (4,32)	77	4	0,59
Pathologies chroniques¹⁴²						
Oui	6,28 (± 4,35)	2	7,11 (± 4,48)	95	3	0,20
Non	5,36 (± 4,70)	4	6,78 (± 4,44)	63	5	0,09
Participation du médecin généraliste au diagnostic¹⁴³		17			17	
Oui	6,94 (± 4,43)	2	6,95 (± 4,03)	102	2	0,98
Non	5,69 (± 3,72)	4	8,17 (± 5,44)	39	3	0,03
Type de cancer		2			2	
Sein	5 (± 3)	1	7 (± 5)	43	3	0,01
Prostate	7,12 (± 4,55)	1	6,53 (± 3,94)	18	1	0,69
Colo-rectal	4,73 (± 3,47)	0	7 (± 4,54)	10	0	0,20
Broncho-pulmonaire	9,18 (± 7,54)	1	8,38 (± 5,74)	18	0	0,73
Autres	5,6 (± 3,91)	3	6,48 (± 4,06)	67	3	0,20
Stade 4 au moment du diagnostic						
Oui	7 (± 6)	1	7 (± 4)	31	2	0,98
Non	5,67 (± 4)	5	6,99 (± 4,57)	127	6	0,02
Lieu de prise en charge thérapeutique		18			18	
Centre de lutte contre le Cancer	6 (± 4)	2	7 (± 5)	52	1	0,09
Hôpital public	6,09 (± 4,41)	2	6,83 (± 4,58)	62	3	0,36
Hôpital privé	7,42 (± 4,89)	2	7,54 (± 4,37)	26	0	0,93
Traitement par chimiothérapie						
Oui	6 (± 5)	5	7 (± 4)	92	1	0,22
Non	5,97 (± 3,97)	1	7,36 (± 4,42)	66	7	0,07

Tableau 14. Comparaison du nombre de consultations chez le médecin généraliste avant et après le diagnostic de cancer selon différentes caractéristiques (N=158)

¹⁴¹ L'âge de 64 ans choisi car âge moyen au diagnostic des patients inclus dans notre étude

¹⁴² Les pathologies chroniques ont été déterminées comme nécessitant une consultation chez le médecin généraliste à intervalle régulier (exemples : diabète de type 2, hypertension artérielle, insuffisance cardiaque, dysthyroïdies pour l'essentiel).

¹⁴³ La participation a été définie par un ou plusieurs résultats de consultation codés dans le dossier du médecin en lien avec le futur diagnostic de cancer du patient.

Comme les résultats du volet qualitatif le laissent apparaître, quand les patients sont suivis dans une filière de soins primaires, les médecins généralistes sont plus sollicités par leurs patients l'année suivant le diagnostic de cancer, d'environ une consultation supplémentaire par rapport à l'année précédente. Il convient alors de garder à l'esprit que cette année précédant le diagnostic a été riche de plus de 2 consultations dédiées à la démarche diagnostique.

Nous confirmons ainsi la forte implication en France du médecin généraliste dans la prise en charge des patients atteints de cancer à la phase thérapeutique. En ce qui concerne les types de suivis, le suivi parallèle s'est révélé de très loin le plus fréquent et nous verrons dans la troisième partie de ce chapitre ce que comporte ce suivi. Nous avons également observé quelques suivis séquentiels et quelques suivis partagés (à 4 reprises mais pour deux médecins seulement¹⁴⁴. Ces deux médecins étaient tous deux médecins généralistes universitaires. Les liens avec les oncologues s'étaient construits à la suite de travaux de recherches réalisées en commun).

1.2. Ne pas consulter son médecin traitant : des raisons hétérogènes

Si l'on s'intéresse aux 9 patients qui n'avaient pas vu leur médecin généraliste depuis le début du traitement, nous constatons qu'il s'agit principalement des extrêmes en terme de position sociale (tableau 16). La médecine générale ne s'occuperait-elle donc uniquement du « ventre mou », certes important, de la population ? En tout état de cause, nous avons montré comment les populations socialement défavorisées ont plus facilement recours que les autres aux services d'urgences, particulièrement dans les hôpitaux public (Morel 2016) pour répondre aux problèmes de santé et comment les populations les plus favorisées avaient d'emblée recours aux médecins spécialistes, contrairement à ce que le parcours de soins¹⁴⁵ demande.

¹⁴⁴ Trois patients recrutés étaient suivis par le même médecin généraliste.

¹⁴⁵ Le parcours de soin institué avec la réforme du médecin traitant en 2004 (Anon 2004) impose, pour bénéficier d'un taux de remboursement de 70 % du tarif opposable de l'Assurance Maladie pour les consultations de base, de consulter son médecin généraliste avant de recourir aux soins secondaires.

Sexe	Age	Cancer	Participation du MT au diagnostic	MT vu depuis le diagnostic	PCS 2003	Niveau d'étude (ONISEP)	Aide sociale santé	Retard diagnostique
M	64	Poumon	1	0	73	Niveau 2		0
F	61	Poumon	0	0	73	Niveau 2		0
F	35	Sein	0	0	4	Niveau 3		0
M	65	CCR	0	0	72	Niveau 1		0
F	68	Ovaire	0	0	8	Niveau 6	AME	0
M	62	Tumeur Neuro-Endocrine	0	0	6	Niveau 6	CMU-C	1
F	75	Rein	1	0	4	Niveau 4		1
F	36	Sein	0	0	72	Niveau 2	AME	NR
F	38	Sein	0	0	6	Niveau 6	AME	0

Tableau 15. Caractéristiques des PAPC n'ayant pas consulté de médecin généraliste depuis le diagnostic du cancer

1.2.1. Comment la participation du médecin généraliste au diagnostic impacte le suivi

On perçoit dans ce tableau comment la participation du médecin généraliste au diagnostic impacte manifestement son rôle pour le patient dans l'après diagnostic.

« Enquêtrice : Et au niveau du suivi de la part du médecin traitant éventuellement ?

Louis : Non non non. Je vois régulièrement l'oncologue, donc le professeur X, qui me voit tous les mois.

Enquêtrice : D'accord. Et là, comme vous êtes en situation comme vous dites à la fois un peu en Province, un peu à Paris avec une ancienne situation si j'ai bien compris d'expatrié comme vous l'expliquiez, euh, peut-être aussi que ça explique aussi que vous n'avez pas de médecin traitant ?

Louis : (*silence*) Non, j'ai un médecin traitant à Bordeaux mais bon euh mais bon euh comme – en dehors de ça, je suis pas malade ! (*rire bref*) Comme je suis pas malade je le vois jamais pratiquement hein, je le vois pratiquement

jamais. Ce n'est pas par lui que j'ai trouvé le... que j'ai eu le euh... c'est par un médecin spécialiste qui s'occupe de mon épouse, et qui connaissait le professeur X » (*Louis, 65 ans, chef d'entreprise, cancer colorectal*).

Voilà probablement dans ce verbatim deux des explications à l'absence de contact avec le médecin généraliste dans la phase thérapeutique initiale, explications largement corroborées par d'autres entretiens. La participation du médecin généraliste au diagnostic crée de facto un lien dont la PAPC peut se saisir en cas de besoin. Inversement, cette absence de lien ne favorise pas le dialogue futur. Il est en effet aisé de percevoir à quel point il peut être ardu de raccrocher une histoire en cours de route. Il en va de même pour le médecin généraliste. Du côté du patient, faire appel au médecin traitant dans cette situation nécessite de percevoir quelle utilité il va pouvoir avoir pour lui.

1.2.2. Comment la position sociale de la PAPC impacte le suivi

La deuxième explication tient à la position sociale du patient. Louis n'échappe pas à la règle édictée plus haut. Ses interlocuteurs sont « le professeur », qu'il a sollicité via « le spécialiste » de sa femme. Là encore, la recherche d'interlocuteurs de même position sociale que soi apparaît en toile de fond, confirmant la difficulté pour les individus aux extrêmes de la hiérarchie sociale de consulter leur médecin traitant. Le médecin traitant, ni trop bas, ni trop haut dans cette hiérarchie, semble peu enclin à rentrer en contact et à répondre aux attentes de ces extrêmes.

Nous retrouvons également plusieurs PAPC d'origine étrangère en situation irrégulière (bénéficiaire de l'AME). Ces personnes n'ont pas consulté de médecin généraliste parce qu'elle n'en connaissait pas, principalement par méconnaissance du système de santé français. Leur suivi est, du moins dans notre enquête, toujours assuré par le médecin oncologue hospitalier.

1.2.3. *Comment la perception par la PAPC de la rapidité du diagnostic de cancer par le médecin généraliste impacte le suivi*

Enfin, la question du retard diagnostique perçu par le patient apparaît comme une cause sans doute légitime de ne pas souhaiter poursuivre le suivi avec un médecin généraliste. Il s'agit d'un processus de généralisation, à partir d'une expérience vécue comme traumatisante et souvent ancré dans des représentations anciennes de la médecine générale / médecine de famille dont ces PAPC ne trouvent plus l'écho¹⁴⁶.

Yvette a 75 ans, elle a présenté des douleurs abdominales en 2015. Elle consulte son médecin traitant qui l'avait soigné en 2011 pour une sigmoïdite¹⁴⁷. Pensant à une récurrence de cette pathologie, il lui prescrit le même traitement, sans ne lui avoir prescrit « ni examen de sang, ni examen des urines ». Devant l'absence d'efficacité de ce traitement, elle retourne le voir pour « exiger une prise de sang et de voir le Docteur X » (le gastro-entérologue). Finalement, un diagnostic de cancer du rein sera posé après une hospitalisation pour septicémie à point de départ urinaire. Elle en voudra durablement à son médecin, d'autant plus que ses relations ultérieures avec lui n'ont pas calmé son ressentiment :

« Enquêtrice : Donc, vous n'avez pas vu votre médecin traitant depuis...

Yvette : Non je l'ai, je l'ai, je lui ai... à... euh... Il m'a entrevue. Il me dit vous m'envoyez quelqu'un pour prendre euh... euh... Oui, justement. Je voulais avoir cette fameuse ordonnance cardiologique. Parce que sur l'autre j'avais tout écrit mais c'est toujours le même hein. Alors euh... Je l'ai vu beau comme un roi, souriant comme tout, « ah oui ! C'était très, très long de trouver que vous avez un cancer. Mais vous savez on vit longtemps maintenant avec ça. » Pas un gramme de... Il m'a même pas fait rentrer dans, dans son cabinet... c'était dans la salle d'attente hein.

¹⁴⁶ Cette nostalgie du médecin de famille a été retrouvée dans de nombreux entretiens, en particulier de patients âgés de plus de 65 ans : « les médecins traitant ne sont plus les médecins de famille d'antan, qui connaissaient bien tout le monde, quoi » (femme de 72 ans, cancer du sein).

¹⁴⁷ Une sigmoïdite est une inflammation intestinale du colon sigmoïde, dégénérant souvent en une infection, localisée ou diffuse. Souvent considéré comme une « appendicite du côté gauche de l'abdomen », ses conséquences sont potentiellement graves avec recours à la chirurgie en plus des antibiotiques.

[...]

Yvette : Les médecins actuellement comme ils sont surchargés par des rendez-vous. Je dis pas c'est pour avoir beaucoup d'argent. C'est, c'est... le, le, le malade rentre et il ressort... une petite prise de tension et voilà et point barre et il refait la même ordonnance. Et voilà. Euh... Et... C'est parce qu'ils n'ont pas la possibilité peut-être financière hein, je sais pas, de poursuivre leur, leur... chemin professionnel qu'ils ne sont même pas au courant de, de, de certaines choses » (*Yvette, 75 ans, interprète à la retraite, cancer du rein*).

2. Le médecin généraliste, acteur scotomisé par ses patients

2.1. Cheminement méthodologique : absence de conscience du contact avec le médecin généraliste

Nous venons de montrer sur les plans à la fois qualitatif et quantitatif que les contacts avec les médecins généralistes étaient fréquents. Pour autant, la conscience de ce contact n'est pas apparue spontanément dans le volet qualitatif CORSAC. Ceci nous est apparu relativement tôt dans l'analyse inductive des entretiens (Blais et Martineau 2006). Nous avons en effet constaté dès la phase de transcription (Paillé et Mucchielli 2003)¹⁴⁸ que les réponses initiales de certaines PAPC interrogées ne reflétaient pas l'impression générale que nous avons à la fin de l'entretien (à savoir que le médecin traitant était sollicité par les PAPC). Le passage à une logique hypothético-déductive utilisant des données quantitatives a donc succédé à la première phase d'analyse inductive. Cela nous a permis de mettre en lumière de manière complémentaire les logiques que nous analyserons ci-dessous. En effet, à la question qui leur était posée à partir du guide d'entretien sur le suivi par le médecin traitant¹⁴⁹, nous avons obtenu 38

¹⁴⁸ Pierre Paillé et Alex Mucchielli rapporte trois phases de l'analyse qualitative que sont le travail de transcription, le travail de transposition et le travail de reconstitution (ibid, p. 62).

¹⁴⁹ Une série de questions du guide d'entretien cherchait à comprendre les liens avec leur médecin généraliste. « Et qui assure votre suivi médical lors des retours à domicile (pendant les inter-cures) ? Relance: êtes-vous suivi aussi par un médecin généraliste ? (Si non : pourquoi ? Si oui : comment cela se passe-t-il avec lui ? Qu'est-ce qu'il fait ? Quel est son rôle, sa place dans votre prise en charge ?) Est-ce qu'on vous a conseillé à l'hôpital de consulter votre médecin traitant durant votre traitement ? Voyez-vous votre MG pour des problèmes de santé antérieurs ? Et si oui pour quels problèmes ? »

réponses négatives. Nous avons vu précédemment que 9 patients n'avaient effectivement pas vu leur médecin traitant. Mais pour les 29 restants, le médecin généraliste est apparu plus loin dans l'entretien souvent à l'évocation d'un effet secondaire ou d'une discussion de soutien qui avaient été gérés, sur la sollicitation du patient, par leur médecin généraliste. Cette invisibilité a été retrouvée au moins une fois dans la littérature médicale (Adams et al. 2011), sans hypothèses pour l'expliquer.

« Non, j'ai pas eu recours à lui (*le MG*) ». Or, plus loin dans l'entretien : « J'ai eu recours à mon généraliste en sortant de l'hôpital il n'y a pas longtemps, car on s'est rendu compte que je faisais de l'hypertension. Je l'ai appelé, je l'ai fait venir. Il m'a donné un traitement pour ça. Mais pour moi je suis prise en charge par le centre. Je ne veux pas trop qu'il y ait d'interférence » (*Geneviève, 63 ans, cancer du poumon*). Parfois, le patient avait déjà décrit le recours au médecin généraliste. Ainsi, une patiente avait rapporté en début d'entretien la prise en charge d'une mucite¹⁵⁰ par son MG. Mais à la question « est-ce que votre médecin traitant a eu un rôle dans votre prise en charge à domicile ? », cette patiente a répondu : « Pas vraiment. Parce que j'ai pas eu besoin, tout ce qu'on me donnait ça allait... à part cette fois-là avec la mucite » (*Nicole, 63 ans, cadre humanitaire à la retraite, cancer du sein*).

2.2. Conscientisation du contact avec le médecin généraliste

Face à cette absence de prise de conscience du contact avec le médecin généraliste (ce que nous appelons la conscientisation), nous assistons à une scotomisation du médecin généraliste par une part non négligeable des PAPC. Ce terme de « scotomisation » est issu d'une terminologie médicale ophtalmologique. Le scotome correspond à une lacune du champ visuel passant inaperçu pour le patient. Ce terme a été lui-même emprunté par la psychanalyse pour évoquer l'absence de souvenir d'un événement, souvent traumatisant. Le concept de scotomisation est défini par René Laferrière, le différenciant du refoulement, dans une lettre à Freud : « la scotomisation

¹⁵⁰ Une mucite est une inflammation de la cavité buccale, provoquant aphtes ou ulcérations. Il s'agit d'un effet indésirable fréquent de la radiothérapies et / ou de certaines chimiothérapies, en particulier des thérapies ciblées (anticorps monoclonaux et inhibiteurs de la tyrosine kinase).

correspond au désir infantile, donc non refoulé, de ne pas reconnaître le monde extérieur, mais de mettre à sa place le moi propre... » (Assoun 2002).

Cette part d'invisibilité du médecin généraliste, pour une partie des PAPC, peut probablement s'expliquer par plusieurs hypothèses que nous formulons ici.

2.2.1. Approche psycho-cognitive

La première explication emprunte au raisonnement de la psychologie cognitive pour tenter de mieux percevoir ce qui se joue dans cette conscientisation ou inversement dans cette scotomisation du médecin généraliste. Dans son ouvrage « le Code de la conscience » (Dehaene 2014), Stanislas Dehaene évoque d'emblée le concept « d'accès à la conscience »¹⁵¹ : « Parmi d'innombrables pensées en puissance, seule « la crème de la crème » parvient à notre conscience. C'est ce filtre très complexe que nous appelons l'attention. Notre cerveau élimine impitoyablement toutes les informations dépourvues de pertinence pour n'en retenir qu'une seule qui soit la plus saillante ou la plus adaptée à nos buts actuels. Ce stimulus est alors amplifié jusqu'à prendre le contrôle de notre comportement¹⁵² ». Une focalisation de l'attention sur un sujet entraîne ainsi invariablement l'invisibilité des autres. Par ailleurs, le caractère subliminal¹⁵³ des informations (en particulier visuelles) permet de ne pas accéder à la conscience, sans pour autant présager qu'elle n'atteint pas l'inconscient. Une fois ce préambule passé, revenons à notre sujet. Dans une étude portant sur le cancer, sur le vécu du cancer et les soins dédiés au cancer, c'est à dire dans un processus où la focalisation de l'attention de l'enquêté est porté sur le cancer, il semble envisageable d'un point de vue des sciences cognitives que l'image du généraliste soit suffisamment subliminale pour ne pas « accéder à la conscience ». Il faut alors un effort de remémoration pour que celui-ci redevienne supraluminal. Pour autant, que dit ce processus manifestement *inconscient* ?

¹⁵¹ Devant les difficultés à définir le terme de conscience, lequel sème « la confusion », Dehaene préfère celui « d'accès à la conscience » pour l'aborder (Dehaene, *ibid* : p.42)

¹⁵² Dehaene, *ibid*, p.44

¹⁵³ Dehaene, *ibid*, p.66

2.2.2. *Approche sociologique*

Il semble légitime de considérer le rôle du médecin généraliste comme non central dans la prise en charge du patient, du moins en regard du rôle de l'oncologue et nous abordons ici le principe de relativité. Nous avons déjà évoqué la bascule en terme de médecin référent entre avant et après le diagnostic et il est envisageable que cette invisibilité ne soit que le reflet de ce processus. Ensuite, la part importante des demandes administratives vécues comme une contrainte par un grand nombre de PAPC permettrait d'expliquer pourquoi ils ne souviennent pas spontanément de ce recours. Enfin, les difficultés pour le médecin généraliste à interroger et comprendre les besoins de leurs patients pourraient être un autre élément explicatif. Cela rejoint la problématique du temps évoqué au début de cette partie. Nous avons par ailleurs perçu dans un certain nombre d'entretiens que la satisfaction du patient envers leur médecin traitant pouvait être très mauvaise, soit à partir d'un défaut au diagnostic, soit à partir d'un défaut d'information ou d'orientation.

Pour finir sur cette invisibilité, il a été tout à fait intéressant d'observer qu'elle était partagée par les médecins généralistes eux-mêmes. En effet, dans les entretiens réalisés auprès des médecins généralistes, deux d'entre eux étaient convaincus de ne pas les avoir vu depuis le diagnostic du cancer et ont constaté en regardant leurs dossiers qu'ils les avaient bien vus en consultation.

3. Les rôles du médecin traitant

Le médecin généraliste est apparu dans les discours des PAPC comme un intervenant nécessaire, consciemment ou inconsciemment, pour une majorité des patients. Au-delà de ces quelques patients mécontents, pointant une incompétence là encore relative en regard du spécialiste, en particulier à gérer les effets indésirables des traitements du cancer, les recours ont été nombreux de l'avant-cancer à l'avant-rémission, ou l'avant-guérison. Mais pourquoi est-il sollicité ? Qu'attendent les patients lorsqu'ils le sollicitent ?

3.1. Son attitude et ses caractéristiques

3.1.1. Le temps de consultation avec le MG

Le temps moyen d'une consultation en France avec un médecin généraliste est de 16 minutes. Les études (qualitative et quantitative) contenues dans ce travail de thèse n'avaient pas pour objectif de recueillir les durées de consultation. Nous avons cependant pu obtenir des informations sur les temps « ressentis » de consultation qui s'avèrent être un marqueur relativement fiable de la satisfaction globale des PAPC interrogées, contrairement à ce que nous pouvons retrouver dans la littérature (Kreuwén 2012)¹⁵⁴.

Ainsi le temps est souvent avancé comme argument par les PAPC satisfaits de leur médecin traitant. « C'est un médecin qui prend beaucoup son temps : la consultation ne dure pas moins d'une heure... Et qui fait le tour de toutes les questions » (Nadine, 52 ans, avocate, cancer du sein). Inversement, les consultations trop courtes ne semblaient pas compatibles avec une discussion pour un motif lié au cancer pour certaines PAPC. « Pour les petites maladies, pour les trucs comme ça, il était parfait ! Mais après on l'appelait le toubib SNCF car il nous prenait tous les quart d'heure. De quoi vous voulez discuter en quinze minutes ? » (Danielle, 60 ans, cadre infirmière, cancer du poumon).

Cette configuration a été observé dans de nombreux entretiens, comme pour Hervé, qui a changé de médecin traitant après le diagnostic et qui évoque son ancien médecin traitant, qui suit toujours sa sœur.

« Enquêtrice : Qu'est-ce que vous attendez d'un médecin traitant ?

Hervé : C'est ça pas comme l'autre « ha vous avez rien » !! (*rires*) C'est le docteur de ma sœur, une fois j'étais chez elle, il sonne et elle me dit « je crois que c'est le docteur », il commence à monter, je lui dis « tiens tu as ton véto qui arrive » (*rires*).

Enquêtrice : Vous n'êtes pas tendre hein (*rires*) ?

¹⁵⁴ Dans cette thèse d'exercice étudiant les déterminants de la satisfaction de la consultation de médecine générale par analyse multifactorielle à partir de 235 questionnaires de patients suivis par 19 médecins généralistes, n'apparaît en effet pas le temps de consultation.

Hervé : Ah non j'aime pas qu'on se moque de moi, je me moque pas des gens alors j'aime pas qu'on se moque de moi » (*Hervé, 72 ans, charcutier à la retraite, cancer de la prostate*).

3.1.2. Proximité géographique, proximité affective, disponibilité : le terreau d'une confiance mutuelle

Les recours au médecin généraliste pour les PAPC interrogées se sont effectués principalement dans un contexte de proximité géographique, ce qui confirme s'il était besoin de le faire, le caractère ancré dans un territoire de soin du médecin généraliste. Mais au-delà, la proximité affective est apparue dans de nombreux discours. Cette proximité allait parfois jusqu'à des sentiments sortant du cadre proprement professionnel, comme « l'amitié qui s'est créée » entre un patient et son médecin généraliste, principalement en lien avec son cancer et la relations qui lui a permis de supporter à la fois l'annonce et les traitements.

La forte disponibilité du médecin généraliste, quand elle était présente, était largement reconnue et plébiscitée. Cette disponibilité prenait deux formes retrouvées dans les verbatim des PAPC interrogées.

La première concernait la disponibilité téléphonique. De nombreux patients ont apprécié cette disponibilité : « il m'a dit que je peux l'appeler quand je veux. Pas de problème. Donc des fois, je l'appelle, je lui laisse un message à la secrétaire et puis lui, le soir, il me rappelle » (*Jean-Claude, 64 ans, chauffagiste à la retraite, cancer du poumon*). Ces disponibilités ont parfois dépassé le cadre strict de l'exercice professionnel en particulier lorsque le médecin généraliste demandait de l'appeler sur son « portable », « même quand elle était en vacances, pour un conseil, ou autre ».

La seconde forme de disponibilité était celle au domicile des patients. Pour près d'un quart des PAPC interrogées, leur médecin se rendaient disponibles en visite à domicile : « Je peux jour et nuit, dès que j'ai un souci je l'appelle par téléphone. S'il faut se déplacer il se déplacera » (*Nathalie, 50 ans, préparatrice en pharmacie, cancer du sein*).

Ces différentes formes de disponibilité étaient associées pour les PAPC à une confiance importante. La relation humaine entre le patient et son médecin généraliste s'est ainsi basée sur une relation de confiance qui s'est souvent (mais pas toujours) construite dans le temps. Cette confiance est apparue en complémentarité et non en compétition avec l'oncologue.

« Je lui [*le médecin généraliste*] fais plus confiance... pas plus que mon oncologue, mais enfin, pour l'extérieur de la maladie du cancer. Parce qu'ils sont trop spécialisés les autres, pour avoir une notion peut être plus réelle que le médecin traitant » (*Georges, 80 ans, ingénieur, cancer de la prostate*).

Cette notion de « réalité » est une construction sociale (Berger et Luckmann 2006). Et l'on pourrait probablement à la lumière de ce qui a été dit jusqu'à maintenant considérer dans ce verbatim comment le médecin généraliste est proche de « sa » réalité, et comment l'oncologue est proche de la réalité de « son » cancer. Nous revenons ainsi sur l'illustration des logiques médicales d'approche centrée patient et d'approche centrée maladie.

Et au-delà des logiques médicales, la connaissance que les médecins généralistes avaient de leur patient semblait liée à cette relation de confiance. Georges, va ainsi développer son propos et accentuer notre hypothèse des logiques sous-jacentes.

« Parce que le médecin traitant, il voit toute la façade cachée, son moral... Tandis que le spécialiste, il voit que la partie vraiment qui l'intéresse. Il cible son truc. Le médecin traitant a un rôle plus, enfin... très important » (*Georges, 80 ans, ingénieur à la retraite, cancer de la prostate*).

3.2. Ses rôles durant la phase péri-diagnostic

La première phase, péri-diagnostic, est un moment clé pour le patient. Comme nous l'avons vu plus haut, il doit être à l'écoute de son corps, il doit être en capacité d'entendre ses symptômes et consulter la « bonne personne », au bon moment, c'est à dire pas trop

tard pour que le cancer soit encore curable. Cette « bonne personne », dans notre système de santé français reste largement le médecin généraliste (Bourgueil, Jusot, et Leleu 2012). Il s'agit donc d'un temps clé pour le médecin généraliste. Son implication au diagnostic reste indispensable et nécessite de sa part plusieurs caractéristiques que nous résumons ici.

Il doit être disponible, c'est à dire pouvoir répondre le plus rapidement possible aux sollicitations à la fois de ses patients, mais aussi de patients qui ne sont pas encore dans un réseau de soins (c'est à dire inscrits dans une patientèle). La problématique des refus de nouveaux patients (Baratin 2018; Costalat 2018; Murcier 2018) prend ici tout son sens et demanderait une réflexion aux niveaux à la fois professionnel et politique.

Le médecin généraliste doit ensuite apporter son expertise sur les symptômes présentés par son patient et veiller à ne pas oublier d'éliminer l'organicité devant des troubles aspécifiques, en particulier lorsque les patients sont de milieux défavorisés (c'est à dire lorsque leurs conditions de vie peut expliquer ces symptômes, a fortiori quand le patient le présente comme tel).

Il doit ensuite organiser la démarche diagnostic et une fois le diagnostic établi, orienter son patient.

Nous avons vu dans notre étude que, si certaines PAPC ont révélé des problèmes en lien avec ces différentes étapes, le médecin généraliste reste globalement un interlocuteur de confiance puisqu'il participe à 53 % des diagnostics dans le volet qualitatif et à 64 % dans le volet quantitatif (réalisé encore une fois en cabinets de médecine générale).

3.3. Ses rôles durant la phase thérapeutique initiale

3.3.1. Démarches administratives

La prescription d'arrêt de travail a constitué un des principaux recours administratifs au médecin généraliste. Dans le volet qualitatif CORSAC, parmi les 40 patients en activité professionnelle, 6 exerçaient encore, dont deux à temps partiel. Ce résultat ne reflète en

aucun cas la réalité du cancer, mais est probablement à rattacher à la grande fréquence des cancers évolués, en stade 4, de notre population. Les cancers évolués entraînent une plus grande fatigue, bénéficient souvent de traitements plus lourds, et de fait sont largement incompatibles avec une activité professionnelle.

Le volet quantitatif ROG-One nous a permis d'analyser les prescriptions d'arrêts de travail recueillies dans les dossiers des patients. Ainsi 34 patients (sur 71 patients dont l'âge était inférieur ou égal à 62 ans¹⁵⁵) ont bénéficié d'au moins un arrêt de travail dans l'année qui a suivi le diagnostic et la moyenne du nombre d'arrêts réalisés était de 3. Les durées n'ont en revanche pas pu être recueillies. Il convient alors de préciser qu'un grand nombre de patients, et cela est issu à la fois du terrain de recherche CORSAC, du terrain de mon master 2 et de ma pratique médicale, un grand nombre de patients se voient arrêtés à l'hôpital à l'occasion de leur traitement en hôpital de jour ou d'une consultation avec l'oncologue. Cette proportion de 48% des patient en congé maladie est donc une valeur probablement minimale de la réalité.

Les réalisations de protocole de soins donnant accès au « 100% » a été le motif le plus fréquent comme l'ont expliqué un certain nombre de patient : « Non, j'avais pas de généraliste. Bon maintenant, je l'ai. Pour avoir les 100%, j'ai dû trouver un généraliste. C'est lui qui a fait le petit papier. Sinon je peux pas avoir le 100% » (*Juanita, 47 ans, caissière, cancer du sein*).

Enfin les recours aux médecins généralistes peuvent se justifier par la réalisation de bons de transports pour se rendre à l'hôpital, ou par la réalisation de dossier MDPH¹⁵⁶.

¹⁵⁵ La position dans l'emploi n'étant pas systématiquement noté dans les dossiers, nous nous sommes basés sur l'âge moyen de départ à la retraite selon les chiffres de la caisse nationale d'assurance vieillesse (CNAV). Entre 2006 et 2016, dates de début et de fin du recueil, les âges moyens étaient de 61 à 62,4 ans. Nous avons donc placé le seuil de notre échantillon à 62 ans inclus (<https://www.statistiques-recherches.cnav.fr/age-de-depart-a-la-retraite.html>).

¹⁵⁶ La maison départementale des personnes handicapées (MDPH) est l'institution parapublique qui gère au plan départemental le statut de personne handicapée. Il est nécessaire pour bénéficier des aides sociales liées à un handicap. Les médecins ont fréquemment recours à ce statut pour aider les patients sur le plan social. Le cancer est une des causes usuelles de rédaction de certificats de la MDPH, particulièrement quand un retour à l'emploi risque d'être compromis par la maladie.

3.3.2. Fournisseur d'informations médicales / Interprète médical

Les problèmes d'information et de transmissions d'information sont connues de longue date entre les acteurs de la ville et ceux de l'hôpital (Bungener et al. 2009; Nguyen et al. 2011; Tardieu et al. 2012), et entre les patients et leurs médecins (Fainzang 2006). Pour autant, si les transmissions d'information aux patients ont semblé encore une fois problématiques avec des informations parcellaires, voire non fournies, nous avons peu de matériau pour analyser les informations délivrées aux médecins généralistes. Pour autant, les politiques d'information pour les médecins traitants mises en place depuis le début des années 2000 dans les CLCC semblent avoir porté leur fruit :

« Christine : Il y a dix jours je vais voir mon médecin traitant pour ma fille. Il me fait : « Ben alors comment vous allez, vous ? », ben j'dis : « Ça va, je me sens mieux », « Eh ben y a une opération de prévue ? », « Y a une opération de prévue ? Non mais y a pas d'opération de prévue ». Alors il me fait : « Si si, je vais aller chercher votre dossier ». Il m'a lu le compte-rendu du tour de table (*la RCP*) et ils préconisent une opération. Mais moi je suis sensée pas le savoir encore » (*Christine, 44 ans, employée dans la restauration, cancer du côlon*).

Le verbatim de cette patiente suivie dans un CLCC reflète bien la transmission correcte de l'information de l'hôpital vers le médecin traitant. Mais il interroge bien sûr sur la communication entre le patient lui-même et son centre de suivi. Ces problèmes de communication entre le patient et l'hôpital semble lié à au moins à deux phénomènes : le premier est l'absence pure et simple d'information, le second est l'information délivrée de manière trop rapide, ou trop scientifique, en tout cas non comprise ou non intégrée par la PAPC, en particulier lorsqu'elle son niveau d'étude est faible : « Elle (*le MG*) m'a expliqué un peu mieux les choses, elle est plus facile d'accès que l'oncologue » (*Pierre, maçon à la retraite, 75 ans, cancer de la prostate*). De niveau 6 dans le classement de l'ONISEP (secondaire), il a manifesté plusieurs fois durant l'entretien ses difficultés à comprendre les termes que les médecins utilisaient face à lui.

« Alors, ça se passe très bien. Enfin pour moi si vous voulez, le médecin généralistes est un relais entre un spécialiste, un chirurgien, en l'occurrence pour ce qui me concerne l'oncologue. Alors quand je parle de relais, je parle d'informations, d'explications et aussi d'accompagnement. Alors moi j'ai deux façons d'aller le voir : soit je vais le voir c'est une visite de courtoisie que je lui rends, je veux dire de politesse pour lui dire voilà où j'en suis et puis voilà... parce que bon, il y a des informations qui ne passent pas toujours en temps réel. Pour lui dire ce que je ressens aussi... Et puis quand il y a un problème, comme la semaine dernière » (*Ginette, cadre infirmière à la retraite, 69 ans, lymphome B*).

Le recours au médecin généraliste comme fournisseur d'informations est fréquent, particulièrement chez les patient de faible niveau d'études. Ginette nous révèle ici les stratégies mises en place par de nombreuses PAPC. Derrière la « visite de politesse » se cache un travail d'information et d'explication de la part du médecin généraliste, ce que les anglo-saxons nomment le travail de « medical interpreter » (Adams et al. 2011; Sisler, Brown, et Stewart 2004).

3.3.3. *La gestion des effets indésirables des traitements anticancéreux*

En ce qui concernait les recours médicaux liés aux effets secondaires des chimiothérapies, ils ont été plus ponctuels et ont concerné à peine une moitié des patients. L'asthénie, les nausées, les vomissements, les douleurs, les diarrhées, les mucites et les hypertensions artérielles ont été les plus fréquemment rapportés. Lorsqu'il était sollicité, le médecin généraliste prescrivait la plupart du temps sur recommandations écrites du service d'oncologie.

« Alors on nous donne une ordonnance où on nous dit : « le médecin traitant euh doit utiliser tel euh... euh tel euh... en cas de fièvre euh, il doit utiliser tel truc... et au-dessus de 38, il faut appeler le service » (*Nicole, 63 ans, cadre humanitaire à la retraite, cancer du sein*).

Au final, l'oncologue apparaissait comme l'interlocuteur privilégié lorsqu'un problème de santé survenait durant la phase thérapeutique initiale : « Je préférerais quand même, si j'avais un gros doute, m'adresser à mon oncologue. Comme c'est un spécialiste je pense qu'il serait plus préparé » (*Nadège, 31 ans, agent de réservation, cancer du sein*).

Halkett, en Australie, a confirmé en 2014 dans son pays la préférence des patients pour une gestion des effets secondaires par l'oncologue (Halkett, Jiwa, et Lobb 2014). Cela a effectivement été retrouvé dans notre étude, et cela corrobore pour certains, le manque de formation des MG, français ou non, sur la gestion du cancer et des effets secondaires en particulier, manque de formation connu et décrit en France dans deux études régionales auprès de MG (Nguyen et al. 2011; Tardieu et al. 2012). Pour ma part, il m'est apparu que les patients n'étaient pas demandeurs de ce type de gestion par le médecin généraliste. Faut-il réellement axer la formation des médecins généralistes sur la gestion des effets indésirables des traitements contre le cancer ? En tout état de cause, la gestion de ces effets est en général dévolue au prescripteur, ce que les patients semblent avoir compris ou ressenti.

Pour autant, comme nous l'avons vu plus haut (p.138), l'aide à la prescription destinée aux médecins généralistes par le biais de fiches d'information sur les effets indésirables semblent pouvoir porter ses fruits et constitue une piste d'avenir (Rouge-Bugat et al. 2015).

3.3.4. La gestion des pathologies chroniques préexistantes au cancer

Par ailleurs, 52 PAPC interrogées ont rapporté souffrir d'une pathologie chronique, telle qu'une hypertension artérielle, un diabète de type 2, une dysthyroïdie ou une bronchite chronique pour l'essentiel. Une dissociation naturelle a été révélée entre les soins dédiés au cancer et les autres soins que pouvaient recevoir le patient, ce qui témoigne en soi du caractère parallèle du suivi tel que Norman l'avait décrit (Norman et al. 2001). Rarement le médecin généraliste prenait en charge conjointement ces différents problèmes. Cela apparaissait comme une volonté propre du patient de ne pas mélanger les différentes pathologies.

« Je l'ai revu pour d'autres raisons. Comme j'ai besoin notamment de traitement pour la thyroïde, je le vois tous les trois mois » (*Pierrette, 58 ans, biologiste, cancer du sein*).

La problématique de la pathologie chronique, dans laquelle s'intègre celle du cancer pour de plus en plus de patients, renvoie à la gestion d'une multitude de plaintes lors d'une consultation chez le médecin généraliste. Cela est représenté dans la figure suivante qui illustre à partir des données de l'Observatoire de Médecine Générale, la répartition du nombre de résultats de consultation (RC) en fonction de l'âge.

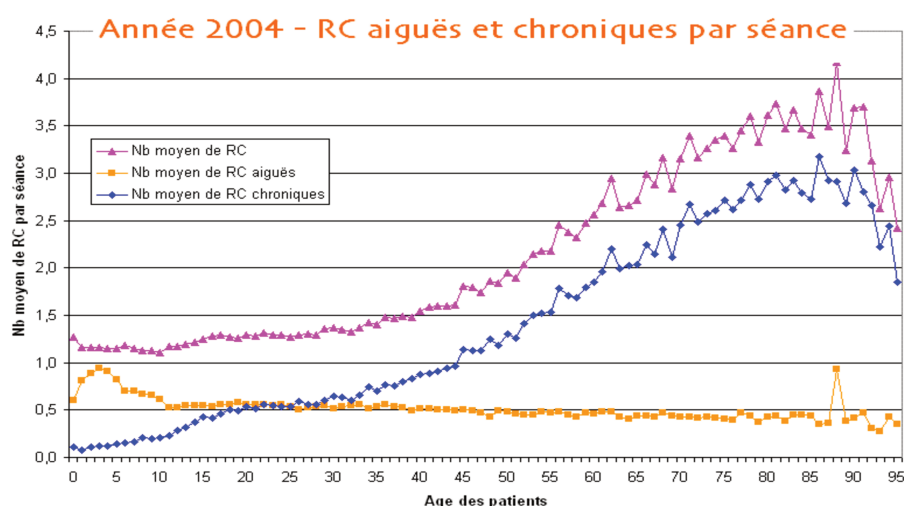


Figure 10. Nombre de RC en fonction de l'âge des patients suivis en médecine générale

Cette question permet d'introduire celle de la gestion des troubles psychologiques liés au cancer et à ses traitements que nous verrons dans la partie suivante.

3.3.5. La gestion des troubles « psy »

Nous l'avons vu dans le chapitre 4, les recours aux psychologues, psycho-oncologues ou psychiatres ont été décrits dans notre population pour environ un quart des PAPC interrogées. Mais les principaux soutiens du moral étaient la famille lorsqu'elle était présente.

Les médecins généralistes ont semblé prendre leur part mais il est apparu complexe de préciser leur intervention dans les entretiens réalisés. En effet, les médecins généralistes sont fréquemment consultés pour de nombreux motifs et si la prise en charge psychologique est apparue pour quelques patients, elle se noie le plus souvent entre discussions formelles (sur le vécu du cancer et des traitements, sur les effets secondaires, sur les informations délivrées, sur la gestion administrative) ou informelles (lorsque les patients évoquent comment ils parlent avec leur médecin traitant de « choses et d'autres ») :

« Moi psychologiquement, je (*balbutie*) je ne me suis pas sentie - enfin par rapport à aujourd'hui- le besoin de rencontrer quelqu'un, d'en parler. Bon c'est vrai que d'en parler avec mon toubib personnel là, le médecin traitant, où je suis où c'est plus familier parce que je le connais depuis longtemps. Il suit mon mari aussi il a suivi mes filles quand elles étaient petites, donc quelque part je veux dire il me connaît. On va dire c'est le médecin... pas de famille mais presque. Donc avec lui effectivement je vais peut-être plus parler de choses qui me touchent un peu plus. Mais heu, sans plus vous voyez c'est pas c'est pas un besoin vous voyez... d'écoute » (*Marie, 59 ans, responsable administrative, cancer du sein*).

Plus globalement, le médecin généraliste exerçait une fonction de réassurance par le biais de sa disponibilité, physique ou téléphonique.

4. Conclusion

L'expérience du cancer met à l'épreuve les individus qui en sont touchés. Cette épreuve est physique, psychologique et sociale. Et pour chacun de ces aspects, des ruptures et des tensions se créent et demandent aux PAPC de fournir d'autant plus d'énergie pour retrouver un peu d'autonomie qu'ils sont dans une situation socio-économique défavorable.

Dans un paysage centré sur l'hôpital et la figure de l'oncologue, d'autres espaces sont nécessaires pour les PAPC, et celui du cabinet du médecin généraliste apparaît comme un lieu d'aide et d'écoute. Une prise en charge globale par le généraliste, centrée sur le patient, est apparue dans l'étude sous la forme de divers recours bio-psycho-sociaux s'inscrivant dans la diachronie du soin, c'est à dire dans la répétition des consultations dans le temps. Cette approche globale et l'adoption d'un modèle holistique se sont révélées segmentées et rarement réalisées pour un même patient, confirmant l'adaptation du médecin généraliste aux besoins de santé des patients dont il a la charge. Pour autant, le mécontentement des PAPC pour trouver un médecin traitant, et surtout un médecin traitant qui réponde à leur besoin, si celui-ci est suffisamment clair pour le patient lui-même, pose la simple limite d'une relation médecin / patient saine et équilibrée. Certains patients ont besoin de temps, d'autres on besoin d'aller vite. Il en est de même pour les médecins généralistes. La clé d'une bonne relation entre le médecin et son malade est plutôt à chercher du côté d'une meilleure adéquation entre l'un et l'autre, et probablement d'une meilleure adaptabilité des praticiens en fonction des patients qu'ils prennent en charge. Cela s'inscrit dans un processus de communication qui demanderait à être appris lors de la formation initiale, ce qui n'est pas le cas aujourd'hui, et travaillé lors des formations continues. De ce point, les quelques formations existantes sur la communication thérapeutique, l'écoute active, voire l'hypnothérapie¹⁵⁷, sembleraient plus à même de répondre aux besoins des patients et des professionnels de santé concernant le cancer plutôt que les formations proposées sur les thématiques largement spécialisées comme celles sur les gestions des effets indésirables des chimiothérapies.

Par ailleurs, l'importance de la qualité de la communication entre oncologue et généraliste pourrait être un élément décisif pour l'implication des médecins généralistes dans la gestion des effets secondaires. En ce sens, il serait probablement utile d'ouvrir en

¹⁵⁷ L'hypnothérapie se développe actuellement dans de nombreuses disciplines médicales, dont la médecine générale. Elle s'apparente ici beaucoup plus à un travail de repositionnement du médecin dans la relation thérapeutique, acceptant de travailler non plus sur ses dogmes mais sur ceux du patient, inversant ainsi les schémas de pensées dominants. A ce propos, le premier diplôme universitaire d'hypnothérapie dédié aux médecins généralistes a vu le jour à l'université Paris Sud en 2017.

France le débat sur la distinction à avoir entre communication et information. Si l'information entre MG et oncologues, révélée par cette étude, est apparue globalement efficiente, voire trop à en croire la patiente (Christine) relatant la découverte de son intervention chirurgicale à venir de la bouche de son MG (p.190), la communication formalisée, sous quelque forme que ce soit, entre les différentes parties apparaît inexistante.

Conclusion

La compréhension de la manière dont les personnes atteintes de pathologies cancéreuses (PAPC) utilisent le système de soins ambulatoire renvoie à plusieurs questions. Il est apparu pertinent de distinguer trois groupes de questions :

- Pourquoi ces patients sollicitent-ils, ou non, le système de santé ? Et selon quels critères ?
- Ensuite, qui sollicitent-ils ? Et pourquoi ces acteurs de ce que l'on peut appeler la « chaîne de soins » plutôt que d'autres ?
- Enfin, quels sont les résultats de ces sollicitations ?

Au-delà des PAPC eux-mêmes et des acteurs du système de santé ambulatoire, au premier rang duquel se place le médecin généraliste, c'est bien le lien social entre les deux qu'interroge ces questions. Par lien social nous entendons à la fois les contacts définis par la tenue d'une consultation formelle (ce que l'on appelle la synchronie du soin), mais également les liens diachroniques qui se sont construits dans le temps avec la répétition des contacts, impliquant des formes de confiance ou de défiance que notre recherche a cherché à analyser.

Répondre à ces questions suppose de comprendre la dichotomie incontournable entre le discours porté par les PAPC et la manière dont ce discours est perçu et traité par l'institution médicale. On envisage alors sous cet angle que le message porté par le patient est plus ou moins bien compris par le soignant, et qu'en fonction de cette compréhension, l'action du soignant sera plus ou moins efficace. Entre les deux modèles explicatifs et complémentaires, fonctionnaliste de Parsons et interactionniste de Freidson, entre le médecin contrôleur social et le médecin entrepreneur moral, chaque médecin construit sa démarche décisionnelle au moins en partie à partir du discours des patients. Dans le travail de recherche proposé ici, nous sommes partis d'une approche Freidsonienne au sens où le principal matériau de recherche était issu, non pas des dossiers médicaux (c'est à dire de la réalité construite par l'institution médicale), mais des récits présentés par les PAPC, recueillis en entretiens semi-directifs compréhensifs,

de leur parcours de soins et en particulier de leur demande de soins, complétés d'entretiens auprès de professionnels de santé, dont des médecins généralistes. Cette approche situationnelle a permis de considérer la demande du patient comme un état global défini par la triade bio-psycho-sociale, paradigme de la prise en charge en soins primaires considérant le patient comme un être biologique et psychologique au sein d'une communauté, plutôt que comme un être biologique seul.

Les motifs de sollicitation du système de soins sont nombreux et variés et il existe plusieurs manières de les objectiver. Certains motifs sont purement biomédicaux, c'est-à-dire qu'ils se présentent sous la forme d'une plainte physiquement objectivable. La démarche biomédicale vise alors à repérer les motifs mettant potentiellement en danger la vie du patient, quitte à éluder les autres motifs jugés moins « importants » par certains soignants. Cette approche est justifiée d'un point de vue médical par deux phénomènes : la réalité du caractère potentiellement létal de certains symptômes et la logique de catégorisation des plaintes par le médecin découlant de la première. Ces motifs de sollicitations de type « biomédicaux » regroupent ceux qui se rapportent au diagnostic du cancer et à son adressage, à la gestion des effets indésirables des traitements, et à la gestion du cancer (douleur, asthénie etc...) et de ses conséquences (dépression, insomnie, anxiété etc...). En plus de cela, le patient reste confronté aux pathologies courantes sans lien avec le cancer, et aux pathologies chroniques s'il en a, ce qui est fréquent compte tenu de l'âge médian de diagnostic d'un cancer qui est de 68 ans pour les hommes et 67 ans pour les femmes en France en 2017. Autant de motifs nécessitant le recours au système de santé. D'autres motifs de sollicitation sont purement administratifs, de nature parfois mixte, à la fois médicale et sociale, comme la rédaction des bons de transports pour les déplacements liés aux soins, ou les certificats d'arrêts de travail. Ces motifs sont alors souvent considérés comme des contraintes par les patients, principalement de sexe masculin dans notre enquête. Ils répondent de manière transversale à une reconnaissance de leur maladie par l'assureur, leur employeur et dans une moindre mesure leur famille. Enfin, les motifs de sollicitation d'ordre communicationnel restent les plus difficiles à satisfaire comme l'ont attesté certaines PAPC, mais également quelques médecins interrogés. Les besoins d'information, de compréhension, ou tout simplement d'écoute et de soutien se sont révélés moins

souvent comblés pour plusieurs raisons. Ils sont d'abord plus complexes à définir par le patient ou par celui qui les reçoit. Ils sont ensuite plus difficiles à préciser, à tel point que l'identification de la personne susceptible de pouvoir leur répondre est en soi une difficulté. Ils nécessitent par ailleurs plus de temps, que les professionnels de santé ne sont pas systématiquement prêts à prendre, ne peuvent pas prendre, ou, bien souvent, ne savent pas prendre, au sens où les formations dans les thématiques communicationnelles sont quasi inexistantes en médecine française.

La place du patient dans ces processus n'est plus à démontrer. Les travaux d'Anselm Strauss et de ses successeurs ont permis de rendre compte du travail du patient dans l'institution hospitalière. Il s'agit ici de préciser que le travail du patient dans le parcours de soins ambulatoire en oncologie commence avec la perception de son corps, et ce avant même le diagnostic. À l'image des différentes définitions de la santé et de la maladie définies par Jeanine Pierret dans les années 1970, l'écoute des symptômes émis par le corps est en soi un travail sociologiquement déterminé par la position sociale, celle de la PAPC, mais également celle de celui qui la reçoit lorsqu'il faut expliquer ce que l'on ressent à un tiers. L'endurance, souvent érigée comme valeur forte dans les milieux plus volontiers ouvriers ou agricoles et que Claudine Herzlich décrivait dans les années 1960 comme fond de santé dans son étude sur les représentations de la santé, peut devenir subie par des logiques de rationalisation des difficultés de vie et plus spécifiquement des souffrances psychologiques et/ou sociales. En d'autres termes, l'endurance comme atout peut devenir un désavantage pourvoyeur de retard diagnostique compromettant la survie. En l'occurrence, au-delà de la position sociale, nous avons observé que ce sont les PAPC les plus dépourvues de capital social, c'est à dire ne possédant pas dans leur entourage proche au moins une personne (idéalement un médecin, ou du moins un professionnel de santé) en capacité de diriger le patients vers le système de soins, qui sont les plus impliqués dans leur propres retards diagnostiques. En effet, la présence ou l'absence de ce type de proches les incitant à consulter s'est révélée décisive dans les trajectoires de certains patients. Le capital économique, s'il joue par le biais du précédent ne semble pas être réellement discriminant et c'est surtout le niveau d'étude, sans surprise à la lumière des études portant sur les inégalités sociales de santé, qui semble être le meilleur déterminant de la capacité de la PAPC à solliciter efficacement le système

de soins. Et lorsque se déroule la phase thérapeutique, ces mêmes PAPC sont souvent démunies face à des erreurs médicales de prise en charge, lorsqu'un patient issu de milieu favorisé économiquement et souvent avec un niveau d'étude élevé, parviendra, en mobilisant son capital social, à contourner ou simplement rétablir la bonne marche de la prise en charge comme nous avons pu le constater dans les entretiens de ces PAPC. De même, nous avons également pu voir comment des logiques d'intersectionnalité peuvent renforcer ces difficultés de prise en charge par le système de soins, c'est à dire lorsqu'en plus des difficultés sociales s'associent des questions de discrimination raciale ou psychiatrique. Dans un autre aspect, le genre féminin agit comme un modulateur des recours aux soins dans notre étude. Être une femme apparaît comme un facteur favorisant la multiplicité des intervenants dans le soin, en particulier dans les soins non conventionnels, à la fois pour les femmes patientes, et pour les femmes conjointes de patients.

L'approche centrée patient, ou approche que l'on pourrait qualifier de « rogerienne », du nom du psychologue Carl Rogers et qui a développé les théories d'écoute active basée sur l'empathie et le non jugement, est aujourd'hui celle dont se réclame un certain nombre de spécialités médicales, dont la médecine générale. Cette approche a le mérite de décentrer la prise en charge de la maladie vers le patient et avec lui ses composantes à la fois biologique (et le cas échéant pathologique), psychologique et sociale. Plus globalement le contact entre le patient et son médecin en devient lui-même modifié par le sens que donne le patient à son discours et à travers lui ses plaintes et ses symptômes, ses attentes et ses besoins. On retrouve sur le plan épistémologique du soin ce concept de la pensée de Canguilhem (Canguilhem 1943) qui en s'opposant à la biomédecine de Claude Bernard et de François Broussais, permet à la subjectivité du patient d'enrichir la réflexion médicale et d'équilibrer la posture du médecin face à celle du patient. Il a par ce biais, et grâce aux apports ultérieurs de Michel Foucault, ouvert la voie qui a permis l'avènement des patients acteurs de sa prise en charge médicale et que l'on appelle « patient contemporain » en sociologie ou « patient expert » pour la Haute Autorité en Santé dès la fin du XX^e siècle, et qui participe de manière importante à la restructuration que vit notre système de santé aujourd'hui.

Ainsi, la manière dont le patient reçoit les informations sur son cancer (diagnostic, traitements, évolution, rechute, rémission, guérison) et raconte son histoire devient en soi un enjeu dans sa capacité à garder son autonomie sinon professionnelle, du moins personnelle et in fine identitaire. Le caractère guerrier du langage utilisé par les patients (principalement ceux n'ayant pas connu la guerre) lorsqu'ils parlent de cancer témoigne de la force de l'épreuve vécue et de l'énergie nécessaire à l'affronter. La transformation que vit alors le patient à travers le cancer se situe sur le plan cognitif (ses pensées), émotionnel et comportemental, c'est à dire qu'elle est totale et englobante. Le patient a alors le choix entre accepter la socialisation à sa maladie ou la refuser. Mais quel que soit son choix, nous observons des processus d'empowerment au sens où doit être produit un travail non pas exclusivement matériel, mais aussi intellectuel de reconsidération de son présent, de son avenir, et de son identité au sein même d'une interface le mettant en contact avec d'autres patients, des professionnels de santé et de sa famille en premier lieu. Là encore, la position sociale des PAPC reste un facteur déterminant pour affiner l'analyse. Mais alors que ce sont les patients ayant les positions sociales les plus basses qui devraient bénéficier d'une aide dans le développement de leur empowerment ce sont les patients ayant développés des liens forts avec leur médecin généraliste qui semblent les mieux capables de tirer profit de cet empowerment. Or, il s'agit principalement dans notre enquête des patients issus des classes moyennes, les plus fidèles à la consultation du médecin généraliste comparativement aux patients les plus défavorisés socio-économiquement (qui consultent peu les médecins en général, et peu le médecin généraliste en particulier) ou aux classes socialement favorisées (qui consultent plus facilement les spécialistes d'emblée).

Ces processus de travail du patient amènent ainsi à réinterroger les concepts d'empowerment, d'endurance et de sollicitations du système de santé au prisme principalement des inégalités sociales de santé. L'objet de notre recherche se situe à l'interface entre le patient et le système de soins. Cette interface est en elle-même un concept mouvant que l'on peut rationaliser pour mieux la cerner sous une double forme. D'un côté l'interface temporelle, principalement située entre la période diagnostique et la période de soins du cancer, rejoint sous cet aspect le concept de rupture biographique, tout en l'englobant dans les logiques de socialisation et

d'autonomisation que nous venons de décrire. D'un autre côté l'interface spatiale, devient un espace territorialisé ou territorialisable, où le patient passe du monde profane vers le monde du soin ; cela peut être l'hôpital de jour où le patient reçoit ses soins ou le cabinet du médecin généraliste.

Acteur à part dans le paysage médical, le médecin généraliste se place à la fois comme agent de la santé, légitimé par l'état et les institutions du cancer et faisant donc partie intégrante du système de santé, mais aussi par le patient comme une personne ressource au sens large, dépassant le cadre du soin pour rejoindre celui du cercle plus proche des « personnes qui comptent ». Il fait ainsi partie à la fois du paysage familial du patient, mais aussi du paysage médical. En cela, la médecine générale peut être considérée comme étant directement constitutive de l'interface entre le patient et le système de santé. En cela, on peut dire que le médecin généraliste devient lui-même l'interface par laquelle passer pour accéder aux soins de second recours. Cela est particulièrement vrai pour les patients des classes moyennes. Les patients socialement isolés, économiquement défavorisés ou ayant un niveau d'éducation faible gardent une tendance à utiliser les services d'urgence comme instrument de premier recours pour accéder au second. Les patients plus favorisés (sur le plan économique, et/ou plus diplômés) continuent quant à eux pour la plupart à consulter plus rapidement les médecins spécialistes qui les dirigeront vers les services spécialisés.

La distinction des trois différents parcours de soins ambulatoires possibles décrits dans la littérature apparaît dans cette recherche comme un élément fortement discriminant qui, à chaque groupe social associe une spécificité de discours sur la prise en charge médicale.

Le parcours séquentiel, principalement retrouvé chez les patients situés aux deux extrêmes du gradient social, révèle un suivi exclusivement réalisé par l'équipe spécialisée du cancer. Le généraliste perd son statut de référent pour le patient pendant la durée du traitement, place qui lui est le plus souvent réattribuée une fois le traitement terminé. Une organisation est dite parallèle lorsque le lien avec le médecin généraliste est maintenu, mais pour des raisons majoritairement différentes de celles associées au

cancer. Enfin, de façon moins fréquente, certains patients bénéficient d'un suivi conjoint entre l'équipe spécialisée et leur médecin généraliste. Ce dernier a alors souvent des fonctions universitaires, ou a passé des diplômes complémentaires spécialisés dans le champ de l'oncologie. Ces médecins se caractérisent le plus souvent par leur connaissance personnelle des médecins oncologues en charge de leurs patients.

Dans le suivi parallèle, de loin le plus fréquemment retrouvé dans notre étude et dans la population française, le médecin généraliste est projeté indiscutablement au second plan derrière l'équipe de soins oncologiques, et ce pour des raisons évidentes. Il perd là aussi son statut de médecin traitant et s'efface derrière celui d'oncologue référent. Pour autant, les sollicitations à son égard ne diminuent pas, voire augmentent. Face à ce déclassement, incorporé à la fois par le patient et par le généraliste lui-même, le souvenir du contact entre les deux disparaît de part et d'autres. Les patients ne se souviennent plus d'avoir consulté leur médecin généraliste, et les médecins généralistes ne se souviennent plus d'avoir vu leurs patients durant la phase thérapeutique initiale. Au final, sur les 83 PAPC interrogées, 74 avaient vu leur médecin traitant depuis le début du traitement de leur cancer. Mais la moitié seulement nous ont répondu par la positive quand on leur demandait s'il l'avait vu. En d'autres termes, plus d'une trentaine de PAPC ont répondu spontanément ne pas avoir consulté leur médecin généraliste avant de se reprendre, immédiatement après ou plus loin dans l'entretien. Tout agit comme si ce qui s'était dit et fait dans le cabinet du médecin traitant ne faisait pas partie de « la maladie ». On y parle des chimiothérapies, des chirurgies, du moral, du sommeil mais « on n'est pas là pour ça ». Cette invisibilité du médecin généraliste, ou du moins sa scotomisation par le patient est l'un des signes que le médecin généraliste n'est pas perçu comme faisant partie du « monde médical » mais comme étant, à la manière d'une interface, ce qui permet d'aller vers le « monde médical ». Elle circonscrit imperceptiblement dans le temps et dans l'espace la souffrance et les demandes d'aide, et les transforme en outils d'empowerment dont le patient peut, ou non, se saisir.

Les patients atteints de cancer consultent leur médecin généraliste pour sa proximité, géographique et affective, pour la confiance qu'ils portent en lui, pour sa connaissance qu'il a d'eux, souvent depuis longtemps et, enfin, pour son écoute. Quand il est sollicité,

le médecin généraliste se caractérise par sa capacité à gérer une multitude de sollicitations durant un contact et à adresser les patients en fonction de leurs besoins et de leurs attentes. Il reste par ailleurs le seul acteur du système de soins à pouvoir répondre à l'ensemble de ces sollicitations. On peut lui attribuer sept rôles principaux ayant émergé de l'analyse des verbatim : administratif, écoute/conseil, gestion des effets secondaires des traitements et de la maladie, soutien psychologique et prescription de psychotropes, autres pathologies préexistantes, pathologies sans lien avec le cancer et médecines alternatives. Ces rôles lui sont propres, même s'il peut les partager avec un grand nombre d'autres professionnels de santé, et pour l'essentiel centrés sur des compétences communicationnelles. En dehors de la réalisation du protocole de soins au début de la maladie, qui doit être effectué par le médecin traitant du patient, toutes les autres activités sont potentiellement réalisables par d'autres intervenants. Le patient a cependant l'opportunité de pouvoir demander à son médecin généraliste d'en gérer une partie, ou l'essentiel, selon son choix et les compétences du praticien. Le médecin généraliste devient ainsi pendant la phase thérapeutique initiale l'interface permettant un grand nombre d'échanges vers le monde profane ou vers le monde du soin. Il permet d'engager le patient dans une pluridisciplinarité choisie, au risque d'alourdir et de complexifier la prise en charge, ou de prendre en charge un maximum de sollicitations dans une logique protectrice. L'efficacité de ces interventions, complémentaires des soins contre le cancer déjà engagés, s'évalue alors à l'aune des capacités du patient à exprimer ses besoins et des compétences du médecin généraliste à y répondre.

C'est dans la phase péri-diagnostique que nous avons perçu les plus grandes fragilités du dispositif de la médecine générale. Si le médecin généraliste contribue au diagnostic de cancer dans la moitié des cas, il est parfois impliqué dans des retards diagnostiques dont la cause n'est pas uniquement due aux logiques d'endurance des personnes les plus fragiles socialement comme nous l'avons vu plus haut. Devant des plaintes dites aspécifiques (fatigue, amaigrissement, douleurs non systématisées par exemple), l'attribution à des causes psycho-sociale est parfois faite par le médecin généraliste. S'il peut sembler facile d'affirmer à un patient que ses symptômes sont dus à sa situation socio-économique ou ses difficultés psychologiques, les règles de bonnes pratiques de la

médecine imposent d'éliminer une organicité à ce type de troubles. Il n'existe pas à ce jour de guidelines précis sur le délai d'établissement d'un diagnostic de cancer.

Le médecin que je suis et les implications que j'ai au sein des différentes institutions de formations médicales (initiale ou continue) m'ont permis de m'interroger sur ces observations de retard diagnostique, dont pâtissent principalement les patients disposant de peu de relations sociales aidantes, un faible niveau d'étude et des conditions socio-économiques difficiles. Pour les autres patients, la capacité à répondre pendant la consultation au professionnel de santé et à demander l'information peut permettre de rétablir une information omise, de rectifier une incompréhension ou simplement d'insister pour faire passer une information qui peine à être entendue sans cet effort. De la même façon, le réseau social est particulièrement récupérateur, soit lorsque les proches du patient prennent en main les problèmes qui ne semblent pas avoir été résolus, soit parce que le patient dispose au sein de son réseau amical ou familial des professionnels de santé qui peuvent facilement orienter ou réorienter le parcours de soin.

La médecine générale, discipline à la fois ancestrale par sa pratique, et particulièrement nouvelle par son corpus théorique, est face au défi de l'accompagnement des patients atteints de cancer durant la phase thérapeutique. Après avoir débuté sa réflexion sur le repérage de la position sociale des patients¹⁵⁸, elle doit à présent entamer un travail sur la prise en compte de ses données dans son action. Les questions du retard diagnostique et du manque de temps actuellement structurels car dépassant le cadre propre du cancer, portent les enjeux des soins primaires en France. Concevoir le médecin généraliste comme un acteur d'empowerment des patients atteints de cancer est un projet d'avenir. Mais plus que tout autre projet, celui de remettre les sciences de la communication au centre des besoins de formation des médecins et des médecins généralistes en particulier, serait probablement utile à la fois pour eux-mêmes et pour leurs patients.

¹⁵⁸ Cf publication commune du CMG et de l'INPES.

Annexe 1 – Guide d'entretien des PAPC

Les entretiens semi-directifs se feront à partir du guide d'entretien suivant, après une brève présentation de l'étude et la question ouverte préalable suivante : « comment s'est déclaré la maladie ? »

Intervenants dans la prise en charge ambulatoire de leur cancer :

- Pouvez-vous me raconter comment cela s'est passé la dernière fois que vous êtes venus à l'hôpital pour vos traitements ?
- Comment ça se passe avec votre oncologue référent ?
- Et qui assure votre suivi médical lors des retours à domicile (pendant les inter-cures) ?
Relance: êtes-vous suivi aussi par un médecin généraliste ? (Si non : pourquoi ? Si oui : comment cela se passe-t-il avec lui ? Qu'est-ce qu'il fait ? Quel est son rôle, sa place dans votre prise en charge ?) Est-ce qu'on vous a conseillé à l'hôpital de consulter votre médecin traitant durant votre traitement ? Voyez-vous votre MG pour des problèmes de santé antérieurs ? Et si oui pour quels problèmes ?
- Est-ce qu'il y a d'autres intervenants qui vous aident ? (spécialistes libéraux, psychologues, nutritionnistes, transporteurs, pharmaciens, etc.)
- Avez-vous été en contact avec les services sociaux de l'hôpital ou de votre commune ? Est-ce qu'on vous a conseillé à l'hôpital de rencontrer un travailleur social durant votre traitement ? (Si non : pourquoi ? Si oui : comment cela se passe-t-il avec lui ? Qu'est-ce qu'il fait ? Quel est son rôle, sa place dans votre prise en charge ?) Au final, pensez-vous connaître vos droits ?
- Est-ce qu'il y a d'autres personnes qui vous aident ? (famille, amis, soutiens associatifs, religieux, autres, etc.)

Effets secondaires et rapport aux médicaments :

- Depuis votre cancer, est-ce que vous avez eu des problèmes médicaux ? Si oui : De quels types ? (Ex. vomissements, fièvre, fatigues, handicap ou autres problèmes ?) Et qu'est ce

que vous avez fait ? Relance éventuelle : A qui en avez-vous d'abord parlé ? A qui d'autres en avez-vous parlé ? Relance éventuelle : Est-ce que vous avez consulté votre médecin traitant pour ces problèmes ? Relance éventuelle : Recours aux médecines douces, recettes familiales, régimes, guérisseurs, soutiens religieux, autres ? Pour quelles raisons ? (Est-ce que vous aviez l'habitude d'avoir ce type de recours auparavant ? Qu'est-ce qu'ils vous apportent

- Est-ce qu'on vous a informé sur vos traitements et de leurs effets : positifs et négatifs ? Relance éventuelle : avez-vous été chercher des informations sur Internet (quels sites ? Quels apports ?)
- Et le moral, l'appétit et le sommeil ? Avez-vous besoin de prendre quelque chose pour dormir ? Relance éventuelle : consommation de « toxiques » (alcool, tabac, cannabis, médicaments),

Synthèse :

- Au final, qu'est-ce qui vous pose le plus de problème actuellement ?
- Y a-t-il d'autres problèmes particulier que nous n'avons pas abordé durant cet entretien (domicile, couple, travail) ?
- Avez-vous l'impression d'avoir été entendu et compris par les professionnels de santé ?
- Et donc, qu'est-ce qui vous semblerait à améliorer dans votre prise en charge ?
- Est-ce que vous connaissez des gens dans la même situation que vous pour qui ça c'est mieux (ou moins bien¹⁵⁹) passer ?

¹⁵⁹ En fonction de l'entretien

Recueil de données sociologiques

Age		
Profession	En activité	
	En arrêt de travail	
	Autre	
Sources de revenu		
Protection sociale	Sécurité sociale avec complémentaire	
	Sécurité sociale sans complémentaire	
	ACS	
	CMU	
	AME	
Situation de famille		
Personne seule à domicile		
Lieu d'habitation (si entretien non réalisé à domicile)		
Enfants à proximité (si nécessaires)		
Profession du conjoint		
Profession des parents		

Annexe 2 – Guide d'entretien des professionnels de santé

Les entretiens semi-directifs se feront à partir du guide d'entretien suivant, après une brève présentation de l'étude et la question ouverte préalable suivante : « Qu'est-ce qui vous a amené à devenir XXX (médecin, oncologue, AS) ICI ? »

Relances éventuelles :

- Comment se sont passées vos études ? (Des moments ou des rencontres marquants ?)
- En matière de carrière, il y a eu des tournants importants, voire décisifs ?
- Pour les médecins : est-ce qu'il y a des médecins dans votre famille ?

Connaissances du patient

Est-ce que vous vous souvenez de M. ou Mme X ?

Depuis quand connaissez-vous M. ou Mme X ? Relance éventuelle : Si vous vous en souvenez, comment s'est passée la première consultation ?

Que savez-vous de lui (d'elle) ?

Relance : Que savez-vous de ses difficultés ? Estimez-vous avoir suffisamment d'informations le (la) concernant ?

Relance éventuelle : le patient nous a parlé de... (rapport à l'entretien du patient concerné)

Pour les médecins généralistes : avez-vous participé au diagnostic du cancer de M. ou Mme ? Ou à l'adressage ?

Relance éventuelle par rapport à la réponse : c'est une prise en charge habituelle pour ce type de problème ?

Comment se passe globalement sa prise en charge ?

L'avez-vous vu récemment ou l'avez-vous eu au téléphone ? Pourquoi ?

Relance : pourquoi l'avez-vous vu ces derniers temps (depuis le diagnostic de cancer) ?

Coopération interprofessionnelle

Quelles sont les autres personnes qui le prennent en charge ?

Êtes-vous en lien avec elles ? Relance : si non, pourquoi ? Si oui, comment ça se passe ?
Comment communiquez-vous avec les autres intervenants (courrier, appels téléphoniques, mail, réunions) ?

Et dans votre pratique quotidienne (en dehors de ce patient particulier), avec qui travaillez-vous ? Relance éventuelle : médecins du travail, assistante sociale ?

Connaissez-vous les aidants familiaux de ce(tte) patient(e) ?

Avec qui avez-vous le plus de difficultés à travailler, et pourquoi ?

Et les assistantes sociales, et les paramédicaux (« soins » de support) ? Et les psychologues ? Les associations ? Les représentants des médecines dites complémentaires ou alternatives (les recours sont importants dans le cancer, certaines sont promues dans les CLLC, aussi à l'hôpital ?) ?

Pour les médecins généralistes : les médecins du travail ?

Estimez-vous qu'il existe des difficultés entre la ville et l'hôpital ? Et entre le secteur médical et le secteur social ?

Prise en charge des patients précaires

Existe-t-il des difficultés particulières avec les patients en situation de précarité ? Et avec ce patient là en particulier ?

Avez-vous des stratégies ou des outils dans la prise en charge de ces patients ? Et de ce patient en particulier ?

Pour les médecins généralistes : Pensez-vous à poser les questions concernant la profession, la protection sociale, le niveau d'étude, de revenu, voire autour de la compréhension de la langue française ? Que pensez-vous de ces questions ? (cf recommandations du collège de la médecine générale ? connaissez-vous le CMG ?)

Quels problèmes sont améliorés par ces outils ?

Donc pour résumer et finir :

Et concernant, la question de la précarité et des inégalités sociales de santé ?

Faut-il améliorer la détection des difficultés sociales en amont des prises en charge, ou plutôt favoriser l'accès au soin, les réseaux et associations en oncologie ?

L'interdisciplinarité, ou encore d'autres choses ?}

Quelles sont, toujours d'après votre expérience, les principales difficultés de ces patients en situation de précarité ? (Sont-elles marquées dans le cancer ? Si oui : pourquoi ?).

Pour les médecins généralistes : qu'est-ce qu'un MG peut ou doit faire pour favoriser les soins d'une personne en situation de précarité ?

Informations pour l'étude

Age		
Profession et statut ? Secteur		
Lieux de travail, Y compris réseaux, associations		
Situation de famille		
Profession des proches	conjoint	
	Parents	
Milieu social	Sociologiquement, vous vous considérez comme issu de quel milieu social ?	
	voir à demander si ils ont été déjà confrontés (eux ou leur proches à la maladie ou l'accident graves)	

Annexe 3 – Caractéristiques liées aux soins des PAPC interrogées

Nom	Sexe	Age (ans)	Cancer	Participation du MG au diagnostic	MT vu depuis le dg	Pathologies chroniques	Retard diagnostique	Modalités du diagnostic ¹⁶⁰
Jeannine	F	69	Sein	1	1	1	0	I
Nathalie	F	50	Sein	0	1	0	0	S
Annie	F	53	Sein	0	1	1	1	D
Danielle	F	60	Poumon	0	1	1	0	S
Hicham	M	62	Poumon	1	1	1	0	S
Marie	F	59	Sein	1	1	1	0	S
Roger	M	65	CCR	1	1	1	0	S
Sylvie	F	60	Sein	1	1	0	0	S
Pierre	M	75	Prostate / Sein	0	1	1	0	S
Nicole	F	63	Sein	0	1	1	0	D
Robert	M	81	CCR	1	1	0	1	I
Valérie	F	57	CCR	0	1	1	1	S
Mireille	F	58	Sein	0	1	1	0	D
Nadine	F	52	Sein	0	1	0	0	D
Pierrette	F	58	Sein	0	1	0	1	D
Nadège	F	31	Sein	1	1	0	0	S
Jean-Pierre	M	65	Poumon	0	1	0	0	S
Louis	M	65	CCR	0	0	0	0	D
René	M	58	CCR	1	1	1	0	F
Christine	F	44	CCR	0	1	0	0	S
Roland	M	74	CCR	0	1	1	0	S
Michelle	F	55	CCR	1	1	1	0	S
Geneviève	F	63	Poumon	0	1	1	0	S
Georges	M	80	Prostate	0	1	1	0	I
Jean-Claude	M	64	Poumon	1	1	1	0	S
Andrei	M	80	CCR	0	1	1	1	S
Véronique	F	48	CCR	1	1	0	1	S
Augustin	M	62	Tumeur Neuro-Endocrine	0	0	0	1	S
Michel	M	59	CCR	0	1	0	0	S
Edwige	F	34	Sein	1	1	0	0	S
Yvette	F	75	Rein	1	0	1	1	S
Arnaud	M	54	CCR	1	1	1	1	S
Juanita	F	47	Sein	0	1	0	1	S
Lydia	F	51	Sein	1	1	1	1	D
Issatou	F	52	Ovaire	0	1	1	1	S
Thierry	M	47	Estomac	1	1	1	0	S
Yasmine	F	38	Sein	0	0	0	0	S
Ginette	F	69	Lymphome B	1	1	1	1	S
Josiane	F	75	Sein	0	1	1	0	D
Hervé	M	72	Prostate	1	1	1	0	D
Roger	F	54	Poumon	1	1	1	0	S
Maurice	M	73	CCR	1	1	1	1	S
Jérôme	M	40	CCR	1	1	0	1	S
Flore	F	60	Poumon	1	1	1	1	S

¹⁶⁰ Nous reprenons ici les 3 modalités diagnostiques que sont les diagnostics symptomatiques (S), par dépistage (D), fortuits (F) ou indéterminés (I)

Annexe 4 – Caractéristiques sociologiques des PAPC interrogées

Nom	Sexe	Age	Cancer	Profession	Niveau d'étude	Arrêt de travail	Aide sociale santé
Jeannine	F	69	Sein	Ouvrière dans la métallurgie (retraîtée)	Niveau 6	0	
Nathalie	F	50	Sein	Préparatrice en pharmacie	Niveau 4	1	
Annie	F	53	Sein	Gérant d'une société d'ambulance	?	0	
Danielle	F	60	Poumon	infirmière cadre de santé	Niveau 2	1	
Hicham	M	62	Poumon	Gardien d'immeuble	Niveau 6	1	
Marie	F	59	Sein	Responsable administrative	Niveau 5	1	CMU
Roger	M	65	CCR	Agent de maîtrise supérieure (retraité)	Niveau 4	0	
Sylvie	F	60	Sein	Infirmière	Niveau 3	1	
Pierre	M	75	Prostate / Sein	Maçon (retraité)	Niveau 6	0	
Nicole	F	63	Sein	Chargée de mission humanitaire (retraîtée)	?	0	
Robert	M	81	CCR	Ouvrier mécanicien (retraité)	Niveau 5	0	
Valérie	F	57	CCR	Assistante de direction	?	1	
Mireille	F	58	Sein	Coiffeuse, famille d'accueil	Niveau 5	1	
Nadine	F	52	Sein	Avocate	Niveau 1	1	
Pierrette	F	58	Sein	Biologiste	Niveau 3	1	
Nadège	F	31	Sein	Agent de réservation	Niveau 3	1	
Jean-Pierre	M	65	Poumon	Cadre dirigeant dans l'industrie (retraité)	Niveau 1	0	
Louis	M	65	CCR	Chef d'entreprise (retraité)	Niveau 1	0	
René	M	58	CCR	Fonctionnaire magasinier	Niveau 6	1	
Christine	F	44	CCR	Employée dans la restauration	?	1	
Roland	M	74	CCR	Chef d'entreprise (retraité)	?	0	
Michelle	F	55	CCR	Professeur des écoles	Niveau 2	1	
Geneviève	F	63	Poumon	Non renseigné (retraité)	?	0	
Georges	M	80	Prostate	Ingénieur en sidérurgie (retraité)	Niveau 1	0	
Jean-Claude	M	64	Poumon	Chauffagiste (retraité)	Niveau 6	0	
Andrei	M	80	CCR	Chef d'entreprise (retraite)	Niveau 5	0	
Véronique	F	48	CCR	Assistante de vente	Niveau 3	1	ACS
Augustin	M	62	Tumeur Neuro-Endocrine	Ouvrier du bâtiment	Niveau 6	1	CMU-C
Michel	M	59	CCR	Aide-soignant	Niveau 5	1	
Edwige	F	34	Sein	Technicienne logistique	Niveau 2	1	
Yvette	F	75	Rein	Interprète	Niveau 4	0	
Arnaud	M	54	CCR	Ouvrier du bâtiment	Niveau 5	1	
Juanita	F	47	Sein	Caissière	Niveau 4	1	
Lydia	F	51	Sein	Manutention, ménage, assistante maternelle	Niveau 4	0	
Issatou	F	52	Ovaire	Agent de mairie	Niveau 6	1	
Thierry	M	47	Estomac	Electricien	Niveau 5	1	
Yasmine	F	38	Sein	Femme au foyer	Niveau 6	0	AME
Ginette	F	69	Lymphome B	Infirmière cadre de santé (retraîtée)	Niveau 2	0	
Josiane	F	75	Sein	Employée de banque (retraîtée)	Niveau 5	0	
Hervé	M	72	Prostate	Charcutier (retraité)	Niveau 5	0	
Roger	F	54	Poumon	Agent de tourisme	Niveau 3	0	
Maurice	M	73	CCR	Dessinateur (retraité)	Niveau 5	0	ACS
Jérôme	M	40	CCR	Manager commercial	Niveau 3	0	
Flore	F	60	Poumon	Intermittente du spectacle	Niveau 6	0	CMU

Bibliographie

Adams, Eike, Mary Boulton, Peter Rose, Susi Lund, Alison Richardson, Sue Wilson, et Eila Watson. 2011. « Views of Cancer Care Reviews in Primary Care: A Qualitative Study ». *British Journal of General Practice* 61(585):e173-82.

Allen, J., B. Gay, H. Crebolder, et others. 2002. « La définition européenne de la médecine générale ». *Médecine de famille. WONCA Europe* 7–18.

Allgar, V. L. et R. D. Neal. 2005. « Delays in the diagnosis of six cancers: analysis of data from the National Survey of NHS Patients: Cancer ». *British Journal of Cancer* 92(11):1959-70.

Amiel, P., M. Hirschhorn, V. Rubio, et L. Pourtau. 2010. *Les professions indépendantes face au cancer*.

Anon. 1982. Loi n°82-1098 du 23 décembre 1982 relative aux études médicales et pharmaceutiques.

Anon. 2004. LOI n° 2004-810 du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie.

Anon. 2009. LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires.

Anon. 2012. LOI n° 2012-300 du 5 mars 2012 relative aux recherches impliquant la personne humaine.

Anvik, T., K. A. Holtedahl, H. Mikalsen, et others. 2006. « “ When patients have cancer, they stop seeing me”—the role of the general practitioner in early follow-up of patients with cancer—a qualitative study ». *BMC Family Practice* 7(1):1–9.

Arliaud, M. 1987. *Les médecins*. Découverte.

Assoun, P. L. 2002. *Le fétichisme*. Vol. 2881. Presses universitaires de France.

ATD Quart Monde. 2017. *En finir avec les idées fausses sur les pauvres et la pauvreté*. Ivry sur Seine: Éditions de l'Atelier.

Aubin, M., L. Vézina, R. Verreault, L. Fillion, E. Hudon, F. Lehmann, Y. Leduc, R. Bergeron, D. Reinharz, et D. Morin. 2010. « Family Physician Involvement in Cancer Care Follow-up:

The Experience of a Cohort of Patients with Lung Cancer ». *Annals of Family Medicine* 8(6):526-32.

Aujoulat, I., R. Marcolongo, L. Bonadiman, et A. Deccache. 2008. « Reconsidering patient empowerment in chronic illness: a critique of models of self-efficacy and bodily control ». *Social science & medicine* 66(5):1228–1239.

Balsa, A. et T. McGuire. 2003. « Prejudice, clinical uncertainty and stereotyping as sources of health disparities ». *Journal of Health Economics* 22(1):89-116.

Baratin, L. 2018. « L'accès au médecin traitant dans le département de l'Essonne en 2017 ». Thèse d'exercice, Université de Paris-Sud. Faculté de médecine, Le Kremlin-Bicêtre, Val-de-Marne, France.

Baszanger, I. 1986. « Les maladies chroniques et leur ordre négocié ». *Revue française de sociologie* 3–27.

Baszanger, I. 1990. « Emergence d'un groupe professionnel et travail de légitimation: Le cas des médecins de la douleur ». *Revue française de sociologie* 257–282.

Bataille, P. 2003. *Un cancer et la vie : Les malades face à la maladie*. Jacob Duvernet (Editions).

Batty, D., T. Russ, E. Stamatakis, et M. Kivimäki. 2017. « Psychological Distress in Relation to Site Specific Cancer Mortality: Pooling of Unpublished Data from 16 Prospective Cohort Studies ». *BMJ* 356:j108.

Ben Soussan, P. et C. Julian-Reynier. 2008. *Cancer et recherches en sciences humaines*. Erès. Toulouse.

Bensaïd, N. 1978. « Autrement le même ». *Nouvelle revue de psychanalyse* 17:27–40.

Berger, P. et T. Luckmann. 2006. *La Construction sociale de la réalité*-3e éd. Paris: Armand Colin.

Bergeron, H. et P. Castel. 2010. « Captation, appariement, réseau: une logique professionnelle d'organisation des soins ». *Sociologie du travail* 52(4):441–460.

Blais, M. et S. Martineau. 2006. « L'analyse inductive générale: description d'une démarche visant à donner un sens à des données brutes ». *Recherches qualitatives*

26(2):1–18.

Bouchacourt, C. 2014. « Les patients “Heartsink” : la prise en charge de ces patients difficiles en médecine générale ». Paris Diderot - Paris 7, Paris.

Bourdieu, P. 1986. « The forms of capital. » *Cultural theory: An anthology* 81–93.

Bourdieu, P. et J. C. Passeron. 1970. *La reproduction: éléments pour une théorie du système d’enseignement. Le sens commun*. Paris: Minuit.

Bourgueil, Y. 2009. « Trois modèles types d’organisation des soins primaires en Europe, au Canada, en Australie et en Nouvelle-Zélande ». (141):1-6.

Bourgueil, Y. 2010. « Systèmes de soins primaires : contenus et enjeux ». *Revue française des affaires sociales* (3):11-20.

Bourgueil, Y., F. Jusot, et H. Leleu. 2012. « Comment les soins primaires peuvent-ils contribuer à réduire les inégalités de santé ? *Revue de littérature* ». 8.

Brami, J. et R. Amalberti. 2010. *La sécurité du patient en médecine générale*. Springer Science & Business Media.

Breuil-Genier, P. et C. Goffette. 2006. « La durée des séances des médecins généralistes ». *Etudes et résultats* 481:1–8.

Buckman, R. 1984. « Breaking bad news: why is it still so difficult? » *British Medical Journal (Clinical research ed.)* 288(6430):1597-99.

Buckman, R. 1992. *How to Break Bad News: A Guide for Health Care Professionals*. JHU Press.

Bungener, M., L. Demagny, K. A. Holtedahl, et A. Letourmy. 2009. « Treating cancer: how are the roles shared between general and specialist medicine? » *Prat Organ Soins* 40(3):191–196.

Bury, M. 1982. « Chronic Illness as Biographical Disruption ». *Sociology of Health & Illness* 4(2):167-82.

Butler, C. C. et M. Evans. 1999. « The “heartsink” Patient Revisited. The Welsh Philosophy And General Practice Discussion Group ». *The British Journal of General Practice: The Journal of the Royal College of General Practitioners* 49(440):230-33.

- Canguilhem, G. 1943. *Le normal et le pathologique*. Puf.
- Carricaburu, D. et M. Ménoret. 2004. *Sociologie de la santé: Institutions, professions, maladies*. Armand Colin.
- Castel, P., J. Y. Blay, P. Meeus, M. P. Sunyach, D. Ranchère-Vince, P. Thiesse, C. Bergeron, P. Marec-Bérard, A. Lurkin, et I. Ray-Coquard. 2004. « Fonctionnement et impact d'un comité pluridisciplinaire en cancérologie ». *Bulletin du cancer* 91(10):799–804.
- Castel, R. 2009. « La montée des incertitudes: travail, protections, statut de l'individu ». Paris, Éditions du Seuil 457.
- Chan, C. M. H., W. A. W. Ahmad, M. Yusof, G. F. Ho, et E. Krupat. 2015. « Effects of Depression and Anxiety on Mortality in a Mixed Cancer Group: A Longitudinal Approach Using Standardised Diagnostic Interviews ». *Psycho-Oncology* 24(6):718-25.
- Coindard, G. 2012. « La formation des internes d'oncologie et la coordinations des soins ambulatoires ». Ecoles des Hautes en Sciences Sociales, Paris.
- Coindard, G. 2014. « Jeunes oncologues médicaux: quelle formation? Et pour quelle identité professionnelle? » *Bulletin du Cancer* 101(10):932–939.
- Colonna, M., N. Mitton, et P. Grosclaude. 2014. « Estimation de la prévalence (partielle et totale) du cancer en France métropolitaine chez les 15 ans et plus en 2008-Étude à partir des registres des cancers du réseau Francim ». INCa, Boulogne-Billancourt.
- Combessie, P. 2017. *Corps en péril, corps miroir. Approches socio-anthropologiques*. Paris Nanterre (Presses universitaires de).
- Costalat, A. 2018. « L'accès au médecin traitant dans le département de Seine-Saint-Denis en 2017 ». Thèse d'exercice, Université de Paris-Sud. Faculté de médecine, Le Kremlin-Bicêtre, Val-de-Marne, France.
- Coureau, G., L. R. Salmi, C. Etard, H. Sancho-Garnier, C. Sauvaget, et S. Mathoulin-Pélissier. 2016. « Low-Dose Computed Tomography Screening for Lung Cancer in Populations Highly Exposed to Tobacco: A Systematic Methodological Appraisal of Published Randomised Controlled Trials ». *European Journal of Cancer* 61:146-56.
- Dahlhaus, A., N. Vanneman, C. Guethlin, J. Behrend, et A. Siebenhofer. 2014. « German General Practitioners' Views on Their Involvement and Role in Cancer Care: A Qualitative

Study ». *Family Practice* 31(2):209-14.

Dehaene, S. 2014. *Le Code de la conscience*. Paris: Odile Jacob.

Desportes, G. et A. Spire. 2007. « Cancer: l'annonce du diagnostic ». *Les Temps Modernes* (1):207–216.

Dolbeault, S. et J. C. Holland. 2008. « Vingt-cinq ans de pratique psycho-oncologique à New York: une rétrospective ». *Bulletin du Cancer* 95(4):419–424.

Dubois-Randé, J. L. et Q. Hennion-Imbault. 2017. *Mission deuxième cycle des études de médecine*.

Duijts, S., M. Zeegers, et B. Borne. 2003. « The Association between Stressful Life Events and Breast Cancer Risk: A Meta-Analysis ». *International Journal of Cancer* 107(6):1023-29.

Engel, G. L. 1977. « The Need for a New Medical Model: A Challenge for Biomedicine ». *Science* 196(4286):129-36.

Fainzang, S. 2006. *La relation médecins-malades: information et mensonge*. Presses universitaires de France-P.U.F.

Faivre, J., C. Lepage, et J. Viguier. 2009. « Cancer colorectal : du diagnostic au dépistage ». </data/revues/03998320/v33i8-9/S0399832009002486/>.

Fassin, D., H. Grandjean, H. Kaminski, et T. Lang. 2000. « Les inégalités sociales de santé ». Paris: Editions de la Découverte et Syros.

Ferrand, A. 2003. « Visions profanes des réseaux de soins: comment les patients perçoivent les relations entre leurs soignants ». *Coopérations, conflits et concurrences dans le système de santé* 221–236.

Fox, N., K. Ward, et A. O'Rourke. 2005. « The 'expert patient': empowerment or medical dominance? The case of weight loss, pharmaceutical drugs and the Internet ». *Social Science & Medicine* 60(6):1299–1309.

Gonnet, F. 2003. *L'hôpital en question(s): un diagnostic pour améliorer les relations de travail*. Rueil-Malmaison, France: Lamarre.

Green, L. A., G. E. Fryer, B. P. Yawn, D. Lanier, et S. M. Dovey. 2001. « The Ecology of

- Medical Care Revisited ». *The New England Journal of Medicine* 344(26):2021-25.
- Guichard, A. et C. Chancerel. 2014. « La réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) en cancérologie: place du médecin généraliste traitant ». Thèse d'exercice, Université Claude Bernard, Lyon, France.
- Halkett, G. K. B., M. Jiwa, et E. A. Lobb. 2014. « Patients' Perspectives on the Role of Their General Practitioner after Receiving an Advanced Cancer Diagnosis ». *European Journal of Cancer Care*.
- Hansen, H. H., D. F. Bajorin, H. B. Muss, G. Purkalne, D. Schrijvers, et R. Stahel. 2004. « Recommendations for a Global Core Curriculum in Medical Oncology ». *Annals of Oncology* 15(11):1603-12.
- Hartung, T. J., E. Brähler, H. Faller, M. Härter, A. Hinz, C. Johansen, M. Keller, U. Koch, H. Schulz, J. Weis, et A. Mehnert. 2017. « The risk of being depressed is significantly higher in cancer patients than in the general population: Prevalence and severity of depressive symptoms across major cancer types ». *European Journal of Cancer* 72:46-53.
- Haut Conseil de la Santé Publique. 2009. L'éducation thérapeutique intégrée aux soins de premier recours.
- Hémery-Bourgeois, I. 2002. « Dynamique d'adressage du patient et réseaux de correspondants en médecine générale. » in *Journées du FROG*.
- Herzlich, C. 1998. « Gérer une longue maladie: le point de vue du sociologue ». *Bull Cancer* 85(3):251-3.
- Herzlich, C. et M. Augé. 1994. « Le sens du mal: anthropologie, histoire, sociologie de la maladie ». Paris: Archives.
- Herzlich, C. et J. Pierret. 1984. *Malades d'hier, malades d'aujourd'hui: de la mort collective au devoir de guérison*. Payot.
- Holland, J. 2002. « History of Psycho-Oncology: Overcoming Attitudinal and Conceptual Barriers ». *Psychosomatic Medicine* 64(2):206-21.
- Jaisson, M. 2002. « L'honneur perdu du généraliste ». *Actes de la recherche en sciences sociales* (3):31-35.

Jodelet, D. 2006. « Culture et pratiques de santé ». *Nouvelle revue de psychosociologie* n° 1(1):219-39.

Joël, M. et V. Rubio. 2015. « Pratiques non conventionnelles et articulation des soins en cancérologie. Le rôle actif des patients ». *Sciences sociales et santé* Vol. 33(4):73-97.

Kamioner, D. 2009. « Responsabilité médicale: information, retard diagnostique, erreurs médicales, quels risques? » *La Lettre du cancérologue* 18(2):107–113.

Kandel, Olivier, Audrey Ripault, Maud Jourdain, et Gauthier Bouche. 2008. « [Does the duration of medical consultations have an impact on the prescription of psychotropic drugs? Cross-sectional study carried out in general practice on 2,896 procedures] ». *La Revue Du Praticien* 58(12 Suppl):19-24.

Kivits, J., F. Balard, C. Fournier, et M. Winance. 2016. *Les recherches qualitatives en santé*. Armand Colin.

Krakowski, I., F. Boureau, R. Bugat, L. Chassignol, P. Colombat, L. Copel, D. d'Hérouville, M. Filbet, B. Laurent, et N. Memran. 2004. « Pour une coordination des soins de support pour les personnes atteintes de maladies graves: proposition d'organisation dans les établissements de soins publics et privés ». *Douleur et analgésie* 17(1):43–50.

Krebber, A. M. H., L. M. Buffart, G. Kleijn, I. C. Riepma, R. de Bree, C. R. Leemans, A. Becker, J. Brug, A. van Straten, P. Cuijpers, et I. M. Verdonck-de-Leeuw. 2014. « Prevalence of Depression in Cancer Patients: A Meta-Analysis of Diagnostic Interviews and Self-Report Instruments ». *Psycho-Oncology* 23(2):121-30.

Kreuwén, Alexia. 2012. « La satisfaction de la consultation en médecine générale: typologie des patients et déterminants ». Thèse d'exercice, Aix-Marseille Université. Faculté de Médecine, 2012-, France.

Lang, Thierry, Chantal Cases, Pierre Chauvin, Eric Jouglu, Florence Jusot, Anne Laporte, Pierre Lombrail, et Gwenn Menvielle. 2013. *Indicateurs de suivi de l'évolution des inégalités sociales de santé dans les systèmes d'information en santé*.

Letrilliart, L., P. Rigault-Fossier, B. Fossier, N. Kellou, F. Paumier, C. Bois, S. Polazzi, A. M. Schott, et Y. Zerbib. 2016. « Comparison of French training and non-training general practices: a cross-sectional study ». *BMC Medical Education* 16:126.

- Letrilliart, L., I. Supper, M. Schuurs, D. Darmon, P. Boulet, M. Favre, M. H. Guerin, et A. Mercier. 2014. « ECOGEN: étude des éléments de la consultation en médecine générale ». *Exercer* 114(144):148–157.
- Linden, W., A. Vodermaier, R. MacKenzie, et D. Greig. 2012. « Anxiety and depression after cancer diagnosis: Prevalence rates by cancer type, gender, and age ». *Journal of Affective Disorders* 141(2):343-51.
- Loomis, D., Y. Grosse, B. Lauby-Secretan, F. Ghissassi, V. Bouvard, L. Benbrahim-Tallaa, N. Guha, R. Baan, H. Mattock, et Kurt Straif. 2013. « The Carcinogenicity of Outdoor Air Pollution ». *The Lancet Oncology* 14(13):1262-63.
- Martin-Du-Pan, R. 2014. « [Fritz Zorn Syndrome and psycho-neuro-immunology abuse] ». *Revue Medicale Suisse* 10(446):1936-37.
- Maruani, M. 1991. « Le généraliste singulier. Réflexion sur la partie et le tout. » *Projections La Santé au Futur* 5-6:73-78.
- Mattéi, J. F., J. C. Etienne, et J. M. Chabot. 1997. *De la médecine à la santé: pour une réforme des études médicales et la création d'universités de la santé*. Paris: Flammarion.
- Ménoret, M. 1999. *Les temps du cancer*. CNRS Editions.
- Ménoret, M. 2007. « Informer mais convaincre: incertitude médicale et rhétorique statistique en cancérologie ». *Sciences sociales et santé* 25(1):33–54.
- Milgram, S. 1980. *Soumission à l'autorité*. Paris: Calmann-Lévy.
- Misset, J. L. 2013. « Histoire de l'oncologie médicale ». *Bulletin du cancer* 100(5):403–406.
- Mitchell, A., M. Chan, H. Bhatti, M. Halton, L. Grassi, C. Johansen, et N. Meader. 2011. « Prevalence of depression, anxiety, and adjustment disorder in oncological, haematological, and palliative-care settings: a meta-analysis of 94 interview-based studies ». *The Lancet Oncology* 12(2):160-74.
- Morel, S. 2016. « La fabrique médicale des inégalités sociales dans l'accès aux soins d'urgence ». *Agone* n° 58(1):73-88.
- Muel-Dreyfus, F. 1984. « Le fantôme du médecin de famille ». *Actes de la recherche en*

sciences sociales 54(1):70–71.

Murcier, A. 2018. « L'accès au médecin traitant dans le département des Hauts-De-Seine en 2017 ». Thèse d'exercice, Université de Paris-Sud. Faculté de médecine, Le Kremlin-Bicêtre, Val-de-Marne, France.

Neal, R. et V. Allgar. 2005. « Sociodemographic factors and delays in the diagnosis of six cancers: analysis of data from the 'National Survey of NHS Patients: Cancer' ». *British Journal of Cancer* 92(11):1971-75.

Neal, R., D. Pasterfield, C. Wilkinson, K. Hood, M. Makin, et H. Lawrence. 2008. « Determining Patient and Primary Care Delay in the Diagnosis of Cancer - Lessons from a Pilot Study of Patients Referred for Suspected Cancer ». *BMC Family Practice* 9:9.

Nguyen, T. D., P. Vincent, F. Lamberth, V. Robles, et H. Curé. 2011. « Perspectives en cancérologie pour les médecins généralistes: enquête interrégionale 2010 ». *Bulletin du Cancer* 98(10):1143–52.

Norman, A., J. Sisler, T. Hack, et M. Harlos. 2001. « Family physicians and cancer care. Palliative care patients' perspectives. » *Canadian Family Physician* 47(10):2009–2012.

Orgerie, Marie-Britte. 2007. « La décision médicale en cancérologie: Rôle de la Réunion de concertation pluridisciplinaire ». Thèse de doctorat, Université Paris Descartes, France.

Ouvrier, MA. 2004. « Du soignant au soigné. Explorations des modalités sociales de la prise en charge clinique du cancer en France ». Mémoire en vue de l'obtention du DEA d'anthropologie, Université de Droit, d'Économie et de Sciences, Aix-Marseille III.

Paillé, P. et A. Mucchielli. 2003. *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. A. Colin.

Pierret, J. 1984. « Les significations sociales de la santé ». M. Augé et C. Herzlich (sous la direction de), *Le sens du mal. Anthropologie, histoire, sociologie de la maladie*, Paris-Montreux, Éditions des Archives Contemporaines 217–256.

Pierret, J. 2006. « Vivre avec le VIH ». Enquête de longue durée auprès des personnes infectées. Paris: PUF.

Pinell, P. 1992. *Naissance d'un fléau: histoire de la lutte contre le cancer en France (1890-*

1940). Métailié.

Pinell, P. 1995. « Naissance et développement de la radiothérapie en France. » *Histoire de la médecine et de la science* 11:1596-99.

Pinell, P. 2005. « Champ médical et processus de spécialisation ». *Actes de la recherche en sciences sociales* (1):4–36.

Reiffers, J. 2013. « Les Centres de lutte contre le cancer dans le paysage de la cancérologie française ». *Bulletin du Cancer* 100(6):611–617.

Richard, C. et M. T. Lussier. 2016. *La communication professionnelle en santé*. Erpi.

Rigal, L., V. Ringa, et H. Panjo. 2016. « Les inégalités sociales relatives au dépistage du cancer du col utérin se construisent à chacune des étapes menant au dépistage ». *Revue d'Épidémiologie et de Santé Publique* 64:S99.

Robert, V., J. Doubovetzky, A. Lexa, P. Nicot, et C. Bour. 2017. « Le dépistage organisé permet-il réellement d'alléger le traitement chirurgical des cancers du sein ? » *Médecine* 13(8):367-71.

Rouge-Bugat, M. E., D. Lassoued, J. Bacrie, N. Boussier, J. P. Delord, S. Oustric, E. Bauvin, M. Lapeyre-Mestre, F. Bertucci, et P. Grosclaude. 2015. « Guideline Sheets on the Side Effects of Anticancer Drugs Are Useful for General Practitioners ». *Supportive Care in Cancer* 23(12):3473-80.

Sarradon-Eck, A., A. Vega, M. Faure, A. Humbert-Gaudart, et M. Lustman. 2004. « Étude qualitative des interactions professionnelles dans les réseaux de soins informels ». *Rapport de recherche, LEHA/ANAES*.

Satin, J. R., W. Linden, et M. J. Phillips. 2009. « Depression as a predictor of disease progression and mortality in cancer patients ». *Cancer* 115(22):5349–5361.

Sisler, J., J. B. Brown, et M. Stewart. 2004. « Family physicians' roles in cancer care. Survey of patients on a provincial cancer registry. » *Canadian Family Physician* 50(6):889–896.

Soulié, Michel, Arnaud Villers, Pascale Grosclaude, François Menegoz, Paul Schaffer, Josette MACE-LESEC'H, Martine SAUVAGE-MACHELARD, Laurent MOLINIER, et Alain GRAND. 2001. « Le cancer de la prostate en France : résultats de l'enquête CCAFU-FRANCIM ». *Progrès en Urologie* 8.

- Spadea, T., S. Bellini, A. Kunst, I. Stirbu, et G. Costa. 2010. « The impact of interventions to improve attendance in female cancer screening among lower socioeconomic groups: A review ». *Preventive Medicine* 50(4):159-64.
- Strauss, A. 1992. « La trame de la négociation; sociologie qualitative et internationisme, textes réunis et présentés par I ». Baszanger, Paris, L'Harmattan.
- Tardieu, E., C. Thiry-Bour, C. Devaux, D. Ciocan, V. de Carvalho, M. Grand, E. Rousselot-Marche, et N. Jovenin. 2012. « Place du médecin généraliste dans le traitement du cancer en Champagne-Ardenne ». *Bulletin du Cancer* 99(5):557–562.
- Varcoe, C., S. Habib, C. Sinding, M. Fitch, M. M. Gullatte, et G. G. Cummings. 2015. « Disparités En Matière de Santé En Cancérologie : Exploration de Perspectives Canadiennes, Américaines et Internationales ». *Canadian Oncology Nursing Journal / Revue Canadienne de Soins Infirmiers En Oncologie* 25(1):82-92.
- Vega, A. 2012. « Positivisme et dépendance: les usages socioculturels du médicament chez les médecins généralistes français ». *Sciences sociales et santé* 30(3):71–102.
- Vega, A. 2014. « Le point de vue de patientes sur la prise en charge en secteur ambulatoire : mutations ou permanences du modèle de santé français ? » *Les Sciences de l'éducation - Pour l'Ère nouvelle* Vol. 47(3):13-40.
- Vega, A. et M. Lustman. 2007. « Les logiques des réseaux informels en médecine générale: la nécessaire personnalisation des métiers du soin ». *Sociologie Santé* 27(3):193–211.
- Watier, H. 2014. « Biothérapies, immunothérapies, thérapies ciblées, biomédicaments... - De quoi faut-il parler ? » *médecine/sciences* 30(5):567-75.
- White, K. L., T. F. Williams, et B. G. Greenberg. 1961. « The ecology of medical care. » *The New England journal of medicine* 265:885–892.