Le cancer a-t-il un genre ?

Anastasia Meidani

▶ **To cite this version:**

Anastasia Meidani. Le cancer a-t-il un genre ?. Anastasia Meidani, Arnaud Alessandrin. Parcours de santé. Parcours de genre, PUM, 2018, 978-2-8107-0575-7. hal-02129285

HAL Id: hal-02129285
https://univ-tlse2.hal.science/hal-02129285

Submitted on 14 May 2019

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.

Parcours de santé. Parcours de genre

Sous la direction de

Anastasia **Meidani**

Arnaud **Alessandrin**

Table des matières

Anastasia MEIDANI et Arnaud ALESSANDRIN

Introduction

***Première Partie :* L'expérience cancéreuse au prisme du genre**

Pierre AÏACH

Inégalités sociales de santé, cancer et genre

Brigitte ESTEVE-BELLEBEAU

Cancer, corps et identité de genre

Anastasia MEIDANI

Le cancer a-t-il un genre

***Deuxième Partie :* La place du genre dans la santé reproductive et la sexualité**

Émilie LEGRAND et Anastasia MEIDANI

Les femmes salariées face aux risques toxiques pour la reproduction : genre, santé reproductive et risques professionnels

Virginie ROZÉE

La GPA en Inde au prisme des discours des professionnels de la santé et de leur pratique

Anastasia MEIDANI et Arnaud ALESSANDRIN

Sexualité et genre au grand âge : quoi de neuf ?

Troisième Partie : Autour de la construction sociale de corps sexués : jeux et enjeux de santé

Marielle TOULZE

Représentations de l'obésité et corps de l'obèse

Alain GIAMI

« Compter » les trans : enjeux politiques et épistémologiques

Érik SCHNEIDER

Changement de paradigme médical : de la binarité à la diversité sexuée et genrée dans l'enfance

Première partie

L’expérience cancéreuse au prisme du genre

Dans une première partie notre regard s'arrêtera sur ces espaces où genre et cancer s'interrogent mutuellement, à travers trois articles d'horizons différents, qui attestent d'une pluridisciplinarité d'ores et déjà convoquée dans cet ouvrage. Plus concrètement, ce premier triptyque des textes aborde la question du cancer et du genre en se préoccupant d'entrecroisements sociologiques et philosophiques, et rend compte de la socialisation différenciée des hommes et des femmes atteint.e.s de cancer ainsi que des pratiques (professionnelles, domestiques, de soins) qui se déploient en défaveur de la santé des certains groupes sexués, mettant ainsi en exergue les conditions sociales qui préexistent aux différences observées face au cancer. Pour les auteurs, l'exemple du cancer n'illustre pas seulement des inégalités de genre, mais une incorporation de ces dernières permettant de relier le biologique et le social. Ainsi les contributions marquent un premier arrêt dans notre investigation questionnant les apports d'une approche déterministe catégorielle qui, longtemps, a prédominé dans les interprétations genrées du cancer, mais plus encore entrent en écho direct avec des préoccupations de l'ordre de la santé publique : celles des inégalités en premier lieu, que l'on pourrait interpréter également en termes des discriminations, mais aussi celles de la temporalité des soins et des investissements identitaires qui s'y déploient.

Plus spécifiquement, la *première* contribution de cette partie est écrite par Pierre Aïach, sociologue. Il s'intitule : « Inégalités sociales de santé : cancer et genre ». L'auteur interroge ce qui est convenu d'appeler le *gender paradox* qui se présente comme une double série de faits établis en apparente opposition les uns par rapport aux autres. Le *premier* paradoxe se cristallise autour de la mortalité (notamment due au cancer) plus faible des femmes par rapport à celle des hommes dans la quasi-totalité des pays occidentaux aujourd'hui, et en particulier dans les pays riches. Ce constat paraît être en contradiction avec le statut des femmes en tant que groupe social dominé, tant économiquement que symboliquement, dans la mesure où la réalité sociale nous montre un rapport logique entre la position dans l'échelle sociale et l'espérance de vie, ou encore un rapport inversé entre niveau de vie et niveau de mortalité. Le *deuxième* paradoxe pourrait se décrire ainsi : la morbidité d'un groupe est étroitement liée à sa mortalité, ce qui ne se vérifie pas dans le cas des femmes et des hommes atteint.e.s de cancer. Pierre Aïach discute ce double paradoxe et met en perspective enquêtes et résultats portant sur le cancer en les passant au tamis des questions de genre. L'objectif est de développer une réflexion analytique issue des années de recherche sur la thématique du cancer et des inégalités. L'article fait alors place à un espace d'expression ouvert, placé au croisement d'un retour d'expérience et d'un libre propos qui ne méconnait pas son ancrage scientifique. Ce faisant, l'auteur rend compte des débats sociologiques tout en discutant son objet d'étude examiné à nouveaux frais dans un contexte socio-politique, médical, professionnel et scientifique mouvant. La démarche adoptée s'affranchit alors d'un exercice scientifique dont la rigueur et l'aspect systématique supposés ne laisseraient aucune place à l'anecdotique. En ce sens, ce n'est pas à l'aune d'une littérature scientifique récente et exhaustive ni même d'un propos empiriquement étayé qu'il convient de lire ce texte, mais sous le prisme des années de travaux de recherche qui font aujourd'hui autorité sur la question des inégalités sociales en lien avec le cancer contexte pathologique.

Mais au-delà des inégalités sociales en matière de santé revisitées sous l'angle sociologique, l'expérience de la maladie chronique interroge aussi l'architecture identitaire négociée, mettant à l'épreuve son ancrage genré. Ces négociations prennent lieux au sein des interactions soignants / soignés et au-delà, et posent la question de l'élaboration identitaire à travers le temps, que la chronicité convie inexorablement dans ces réajustements permanents avec soi et avec les autres. Le genre permet d'interroger cette dynamique. C'est dans cette continuité thématique que s'inscrit la *seconde* contribution, philosophique cette fois, de Brigitte Esteve Bellebeau, spécialiste des questions de genre et de santé : « Cancer, corps

genré et identité ». La question transversale de ce texte est d'emblée posée par l'auteure en ces termes : « Comment penser la question de l'identité du sujet genré à partir de l'altération du corps par le cancer ? » À travers le mythe du bateau de Thésée, c'est-à-dire la question du sentiment de permanence et dans un même temps de l'altérité, Brigitte Esteve Bellebeau interroge un double processus. D'une part, en prenant en considération la dimension temporelle de ces parcours, la philosophe montre que les tentatives de réhabilitation du corps malade ne parviennent pas à restituer un état antérieur, nécessitant alors une poursuite de la construction identitaire qui comprend l'expérience de la maladie et interroge ses contours genrés. D'autre part, le texte met en lumière les conditions d'une possible individuation dans les interactions soignants / soignés qui marquent les parcours de santé et, plus encore, le corps sexué des patients.

Cette première partie se clôt sur un texte d'Anastasia Meidani, intitulé : « Le cancer a-t-il un genre ? » La contribution repose sur une enquête sociologique réalisée dans les unités d'oncologie des hôpitaux publics du Sud de la France et met en lumière les rapports subjectifs et corporels qu'hommes et femmes atteint.e.s de cancer entretiennent avec la maladie. L'auteure discute une de ses conclusions principales qui se résume sous la forme d'une opposition apparente et se cristallise autour des femmes « épuisées » mais « fortes » devant la maladie qui contrastent avec ces hommes « robustes » mais « affaiblis » par leur cancer. Le rapport des hommes à leur masculinité, à la performance et à la compétitivité, ainsi que le rapport des femmes aux injonctions sociales de soins envers soi comme envers les autres, transparaissent de manière marquante dans cette analyse. Toutefois, Anastasia Meidani ne se limite pas à cette dichotomie observée : elle propose d'intégrer des questionnements transversaux comme les interactions soignants / soignés et, à la fois, elle prend en compte d'autres caractéristiques sociodémographiques telles que la profession de ses enquêté.e.s, leur âge ou leur niveau d'instruction, pour épaissir la complexité de son analyse. Le texte nous amène alors à interroger la nature des rapports sociaux de genre sous l'angle inégalitaire. Se pose alors la question difficile de la comparaison des inégalités sociales de santé chez les hommes et les femmes atteint.e.s de cancer et, par la même, celle de la nature des rapports de domination exercés par les classes sociales ou encore les classes d'âge privilégiées au détriment des plus démunies. D'où la nécessité d'envisager certaines de ces populations atteintes de cancer comme soumises à plusieurs formes de domination : pour la population féminine par exemple, celle en tant que femmes malades et celle en tant que membres d'un groupe social, plus ou moins exploité et contraint de vivre dans des conditions difficiles.

Le cancer a-t-il un genre ?

Anastasia Meidani

Ce texte se propose d'analyser les expériences des femmes et des hommes atteint.e.s de cancer et pris.e.s en charge dans un département d'oncologie public situé dans le sud de la France, issu.e.s de différents milieux sociaux et appartenant à différentes classes d'âges. Il considère leur sentiment de vulnérabilité et les stratégies d'adaptabilité face à la maladie diagnostiquée et aux effets iatrogènes du traitement, et décrit les principaux modèles étiologiques fournis par les malades eux-mêmes pour appréhender leur expérience cancéreuse. Les formes plurielles de masculinité et de féminité qui en découlent sont ainsi étudiées à l'égard de leur implication dans la trajectoire de la maladie cancéreuse et mises en perspective à travers les séances d'observation de consultations des soins auprès de ces mêmes patients. La contribution s'appuie sur une recherche financée par l'INCA (Institu National du Cancer) et se focalise sur les liens qui se tissent entre le genre et les capacités d'actions des malades. Ces derniers s'expriment à travers leurs produits (pratiques de prévention et de soins) qui cristallisent des logiques genrées tangibles en œuvre dans les trajectoires de la maladie. Quelles sont ces pratiques ? Quels rôles jouent-elles dans la vie quotidienne des malades et quelle sorte de rationalisations engagent-elles ? D'un point de vue genré, comment les capacités d'action se traduisent-elles dans les négociations de protocoles de soins avec les soignants et le sentiment d'autonomie négocié auquel appelle la gestion de la maladie ? En somme, le texte montre comment le genre façonne l'expérience de la maladie et comment l'expérience des hommes et des femmes atteint.e.s d'un cancer peut différer sur la base de facteurs tels que leurs positions socio-culturelles, le stade du cancer ou encore sa localisation. Conçu comme une toile de fond, le genre guide les significations qui animent la gestion de la trajectoire cancéreuse du point de vue de malades, jette la lumière sur la manière à travers laquelle la maladie est représentée aujourd'hui par les patients, et permet de mettre en perspective les interactions soignants / soignés.

Inégalités sexuées et expériences cancéreuses : quelques orientations analytiques

Les études actuelles sur les inégalités sociales de la santé fournissent des indications empiriques mettant en relief une littérature sociologique émergente, située au croisement de la santé et de rapports sociaux de sexe et s'engagent à démontrer les liens complexes que les hommes et les femmes entretiennent avec la maladie chronique et *a fortiori* le cancer. La plupart de ces recherches déployées dans le champ de la santé ont porté sur les femmes plutôt que les hommes[1]. Par inadvertance, ces travaux ont renforcé les idéaux stéréotypés de la féminité et l'idée que les femmes étaient les meilleurs gardiennes de la santé des hommes [2].

Plutôt que de perpétuer un discours victimaire qui riposterait maladroitement à une rhétorique de domination masculine[3], nous nous proposons de restituer toute la pluralité des expériences que les hommes et les femmes entretiennent avec la maladie cancéreuse. Ajoutons qu'une fois le diagnostic posé, les manières d'incarner le féminin et le masculin et les adaptations qui en résultent sont examinées comme des processus fluides plutôt que de catégories statiques et distinctes auxquelles les hommes et les femmes devraient résolument s'aligner ou dans lesquelles ils / elles resteraient cloué.e.s.

[1] Schofield *et al*., 2000 ; Schippers, 2007.
[2] Verdonk *et al*., 2010.
[3] Broom, 2009.

Les travaux qui interrogent la maladie chronique [4] ont longtemps décrit l'état de santé sexuée retranscrit dans les taux de mortalité et de morbidité masculines, le stoïcisme face à la douleur et la prise de risque excessive comme des caractéristiques associées à la masculinité hégémonique - conçue ici comme le type de masculinité le plus idéalisé et prisé dans un contexte historique spécifique [5]. Cette masculinité place les hommes dans des pratiques sociales qui supposent que leur santé physique, psychique et mentale est plus robuste que celles des femmes [6], ce qui les amène souvent à gérer le risque de manière compatible avec la démonstration de leur virilité, se démarquant ainsi de ce qui relèverait de l'univers féminin [7]. Il est donc admis aujourd'hui que certaines constructions de la masculinité peuvent être dommageables pour la santé des hommes [8].

Par ailleurs, d'autres études [9] expliquent les changements enregistrés au cours des dernières décennies dans les schémas de mortalité et la diminution de l'écart d'espérance de vie entre la population masculine et féminine, par une baisse de l'exposition des hommes à certains facteurs de risque et / ou par un changement des conduites dites à risque des femmes qui s'aventurent de plus en plus dans des comportements traditionnellement conçus comme masculins. À titre d'exemple, les statistiques de mortalité par cancer du poumon attestent d'une baisse de la mortalité dans la population masculine (divisée par deux en 10 ans) et d'une augmentation importante au sein de la population féminine, multipliée par quatre en 15 ans [10]. Cette dernière laisse présager d'une réduction graduelle de l'avantage relatif enregistré pour les femmes en termes d'espérance de vie [11], et une recrudescence des inégalités sociales de santé au sein même de la population féminine, comme cela s'observe déjà pour la mortalité prématurée depuis la fin des années 1960 [12].

Mais comme indiqué plus haut, il ne s'agit pas pour nous de présenter une approche catégorielle et statistique du genre. Si au sein des approches épidémiologiques l'homogénéisation des groupes sexués est de mise, récemment des études [13] sur le genre ont mis l'accent sur l'oppression des femmes mais aussi des hommes qui adhérent à d'autres types de masculinités subordonnées ou marginalisées, conçues comme des formes de résistance face à la masculinité hégémonique. Connell [14] souligne que le genre interagit avec la race et la classe et que la masculinité hégémonique est un produit des hommes blancs construit non seulement par rapport aux femmes blanches, mais aussi par rapport aux hommes de couleur et de classes sociales inférieures. Par ailleurs, il convient de souligner que toutes les caractéristiques de la masculinité traditionnelle n'impliquent pas de risques sanitaires et que tous les hommes ne font pas les mêmes efforts pour se conformer aux définitions des normes et des valeurs masculines, ce qui a un impact décisif sur la gestion de la maladie cancéreuse.

La littérature internationale [15] montre que les hommes refusent le plus souvent l'idée qu'ils puissent être malades et ne s'adressent aux services de santé qu'en dernier recours. À leurs yeux, une attitude contraire signifierait accepter le rôle d'un malade fragile, associé au

[4] Connell, 2002 ; Lorber et Moore, 2002.
[5] Connell et Messerschmidt, 2005.
[6] Stanistreet *et al*., 2005.
[7] Courtenay, 2000b.
[8] Artazcoz *et al.*, 2001.
[9] Romo-Avilés *et al*., 2009, Cousteau, 2011.
[10] Cousteau, 2011.
[11] Meslé, 2004.
[12] Menvielle *et al.*, 2007.
[13] Kimmel et Messner, 1997 ; Connell, 2002.
[14] Connell, 2002.
[15] Addis et Mahalik, 2003 ; Sable *et al*., 2008, Paechter, 2006.

féminin. D'autres études [16] mettent en évidence une plus grande réticence chez les plus jeunes à consulter un médecin comparativement aux hommes plus âgés. En effet, certaines recherches internationales [17] montrent que des événements comme la paternité, la maladie chronique ou le vieillissement peuvent modifier certaines pratiques qui sont traditionnellement considérées comme masculines - à l'image des pratiques alcoolo-tabagiques. Elles indiquent aussi que compte tenu des changements de l'activité sexuelle avec l'âge, un secteur clé de représentations de la masculinité, des modifications en cascade affectent le masculin.

Du côté de la population féminine, la littérature sociologique internationale [18] met en perspective la santé perçue des femmes et insiste sur l'acceptation quasi-systématique des rôles de production et de reproduction qui semblent guider leur rapport au corps et, par conséquent, l'expérience de la maladie cancéreuse. Par ailleurs, de nombreuses études concordent : les femmes se disent en « moins bonne » santé perçue et sont surreprésentées dans les données statistiques portant sur la morbidité [19], notamment en lien avec la santé psychique, alors que les taux de mortalité s'inscrivent à l'opposé de cette tendance – un phénomène décrit comme paradoxal (*gender paradox*).

Qu'en est-il du cancer ? En 2015, le nombre de nouveaux cas en France métropolitaine est estimé à 385 000, dont 211 000 chez l'homme, alors que le nombre de décès par cancer est estimé à 149 000, dont 84 100 concernent la population masculine [20]. En parallèle, les cancers progressent jusqu'à devenir la première cause de mortalité dans notre pays (chez les hommes (223.10^{-5}) comme chez les femmes (114.10^{-5})[21]. Comment expliquer ces écarts ?

Comme le note Courtenay [22], tandis que l'importance des examens de santé réguliers constitue une composante de la socialisation de la population féminine de son plus jeune âge, les garçons adolescents ne sont pas sensibilisés à ces questions. Courtenay, au même titre que Lupton et Paechter [23], montrent que non seulement les femmes se livrent à des modes de vie plus « sains » mais aussi consultent plus souvent que les hommes les professionnels de la santé. En accord avec ces travaux, nous soulignons la nécessité de considérer les composantes de la féminité traditionnelle, tout en prenant en compte la pluralité des représentations qui l'animent, mais aussi la façon dont ces éléments concourent à orienter les pratiques préventives et curatives en lien avec le cancer.

Au sein de cette littérature nous observons se dessiner la place de « l'autre » dans la santé, préoccupation par excellence féminine. Selon une distinction analytique esquissée par Young [24], la féminité a historiquement été imaginée et même vécue comme un sentiment d'enracinement chez l'autre provenant de son objectivation comme un être pour autrui. Ce type d'immanence attribuée au féminin est donc lié à une objectification sociétale plus large des corps des femmes qui, à son tour, encourage le maintien de l'ordre social, sexué mais aussi sanitaire, une propension qui oriente les interactions soignants / soignés.

---

[16] O'Brien *et al*., 2007 ; 2005 ; Noone et Stephens, 2008.
[17] O'Brien *et al*., 2007 ; De Visser et Smith, 2007.
[18] García-Calvente *et al*., 2007 ; Popay et Groves, 2000.
[19] Moller-Leimkuhler, 2003 ; Liu, 2014 ; Van Oyen *et al*., 2013 ; Alberts *et al*., 2014.
[20] http://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Les-cancers-en-France-en-2015-L-essentiel-des-faits-et-chiffres [consulté le 7.10.16]
[21] Insee d'après Eurostat, 2013 http://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php/Cancer_statistics [consulté le 7.10.16]
[22] Courtenay, 2000a.
[23] Courtenay, 2000b ; Lupton, 2003 ; Paechter, 2006.
[24] Young, 1990.

Au sein de ce processus, auto-surveillance et autonomie adviennent pratiquement comme une « seconde nature » de la féminité. Faisant la promotion d'une trajectoire de la maladie gérée en autonomie, les soins en oncologie contrastent avec l'attente adressée aux femmes d'« être là pour les autres »[25], tout comme ils détonnent avec les rôles normatifs du « bon » malade, coopérant et docile, dont restent en attente les professionnels en oncologie - une expectative face à laquelle la population masculine peut faire preuve de résistance.

Cet écart entre les différentes valeurs qui animent les trajectoires genrées des malades atteints de cancer reflète une société dé-traditionaliste (sinon moderne) où les rapports de genre sont, au moins en partie, retravaillés par l'expérience de la maladie, activant des déplacements multiples de féminités et de masculinités traditionnelles. Dans ce contexte, l'analyse des pratiques de soins permet de saisir les changements en cours des rapports sociaux de sexe qui reflètent l'évolution des normes et des valeurs associées à la féminité et la masculinité, dès lors qu'il est question de cancer.

Dispositif méthodologique

En fonction de notre problématique de départ axée sur l'impact du genre sur la trajectoire de la maladie et après concertation de l'équipe médicale, les cancers spécifiques propres à chaque sexe (cancers du sein, du col, de l'utérus, de la prostate etc.) – n'ont pas été considérés dans l'analyse. L'institut d'oncologie dans lequel nous avons mené notre enquête n'enregistre pas non plus des cancers liquides. Au sein de cette équipe médicale, trois femmes et trois hommes médecins nous ont permis d'assister à plus d'une centaine de consultations. Chirurgiens, radiothérapeutes, chimiothérapeutes, psycho-oncologues et cancérologues responsables des essais cliniques font partie de ce corpus. À ces données basées sur deux mois d'observation des consultations des soins s'ajoutent 60 entretiens auprès des 30 femmes et 30 hommes atteint.e.s de cancer et une bonne centaine de questionnaires[26].

Le plus jeune participant avait 34 ans au moment de l'entretien et le plus âgé 83. Un peu moins de trois quarts des malades interrogés étaient issus de classes moyennes et leur niveau d'instruction était équivalent au bac. Quant à leur situation matrimoniale, l'échantillon couvre un panel varié incluant des patients célibataires, veufs, divorcés, mariés, vivant en concubinage avec ou sans enfants. Tous les patients interviewés ont été considérés en amont dans le cadre des séances d'observation et en aval dans le cadre du questionnaire. Ajoutons que notre enquête se déroule des mois ou des années après l'annonce du diagnostic. À cet égard, ce sont tantôt des « survivants » tantôt des personnes chez qui la pathologie n'est pas installée de longue date qui parcourent la phase aigüe du traitement. L'analyse produite exprime par conséquent cet état de faits mettant en relief des malades qui disposent des configurations des soins tantôt bien établies tantôt récentes et particulièrement mouvantes. Aucun de ces malades n'est pris en charge en soins palliatifs et aucun n'est considéré comme étant en rémission complète.

Femmes « épuisées » mais « fortes » devant la maladie versus hommes « robustes » mais « affaiblis » par le cancer

Comparativement aux hommes, les femmes atteintes de cancer (d'une image clinique similaire) se disent en moins « *bonne* » santé et associent leur état à un sentiment

[25] Adkins, 2002.
[26] Ce corpus des données quantitatives ne fera pas l'objet d'analyse dans le cadre de la présente contribution.

d'épuisement qui dépasse l'avènement de la maladie, tout en le renforçant et parfois même le justifiant. Aux antipodes de ce constat, les hommes ont tendance à surestimer leur état de santé (si l'on compare leurs appréciations à celles de l'équipe médicale qui les suit), dissimulant souvent leurs problèmes derrière le stéréotype de l'homme « dur ». « *Ce n'est rien, on va traiter et puis voilà. Même eux ils ne savent pas trop me dire ce que c'est exactement* », nous dit Paul [27] en allumant une cigarette. Paul est agriculture. Marié et père des deux enfants, il a 67 ans et est atteint d'un cancer de poumon, traité au moment de l'entretien pour une récidive. L'épouse de Paul, Marie-Pierre, qui l'accompagne lors de sa consultation chez la cancérologue qui le suit, raconte à propos de la maladie de son mari :

> *il n'a jamais été malade de sa vie. Il a toujours travaillé pour deux mais cette histoire l'a vraiment beaucoup atteint, mais lui, il vous dira le contraire Docteur* […] *Le cancer de notre fille l'a beaucoup affecté. Alors que Dorothée* [leur fille] *était d'une force…, un bout de femme de 24 ans et elle nous donnait du courage.*

Comme Marie-Pierre, les aidants au même titre que les malades interviewés, indépendamment de leurs appartenances genrées, partagent la conviction que les femmes sont plus vulnérables au-delà et en dehors de la maladie, alors que les hommes sont présentés comme « *plus faibles* » face à la maladie cancéreuse, même s'ils sont généralement reconnus comme « *durs* », « *forts* » et « *robustes* ». Les modèles étiologiques proposés par les patients pour lever ce paradoxe qui case les femmes dans le rôle des « faibles », mais « fortes » face à la maladie cancéreuse et les hommes dans le rang des « solides » mais « affaiblis » face à l'épreuve du cancer, se déclinent différemment selon l'identité genrée de patients. Si hommes et femmes partagent certains éléments de réflexion pour décrire leur propre état de santé, leurs propos diffèrent dès lors qu'ils cherchent à en rendre compte. Ainsi les hommes, bien plus que les femmes concernées par la maladie, utilisent des arguments biologiques centrés sur les questions de reproduction et le cycle féminin, tenus comme responsables de leur fragilisation.

> *Disons que ça fait partie de leur nature. Une femme c'est comme ça, elle est fragile, elle se plaint, elle a besoin d'être rassurée. Mais comme elles ont l'habitude des questions de santé, elles s'en sortent* […] *Non je pense que c'est les femmes qui sont beaucoup plus souvent malades que les hommes* (Jacques, 54 ans, employé de banque, marié avec 2 enfants, atteint d'un sarcome).

Si les femmes mobilisent aussi de tels arguments c'est pour justifier leur ténacité face à la douleur et les effets iatrogènes du traitement. Ainsi Nicole, une sage-femme de 44 ans, séparée et mère des deux enfants, atteinte d'un cancer du côlon, nous raconte : « *Nous, nous avons l'habitude, entre les accouchements, les règles douloureuses, les soins esthétiques et les soins dispensés à la famille. On tient la douleur !* ». À côté de cette logique biologisante qui essentialise et naturalise le rapport à la maladie, la population féminine mobilise des logiques d'ordre plutôt socioculturel faisant allusion implicitement mais clairement à des déterminants de santé relatifs à la stratification sociale, les rôles sexués ou encore les déséquilibres de pouvoir qui pointent sa vie. Le témoignage de Marie-Jacques, 75 ans, divorcée, qui cherche à faire face à un cancer aux reins est éloquent à ce sujet :

> *Qu'est-ce que vous voulez que je vous dise vous pouvez vivre vous avec 500 € par mois ?* […] *je sais que je ne suis ni la première ni la dernière que son mari laisse comme une vieille chaussette* […] *puis vous savez, le travail ça use, j'ai fait de tout dans ma vie* […] *Mes parents dans leurs vieux jours… ce*

[27] Conformément aux règles de confidentialité et d'anonymisation, tous les prénoms employés correspondent à des pseudonymes.

n'était pas facile non plus. Ils étaient tous les deux malades et ça m'a beaucoup fatigué […] *Oh les gosses ! J'en ai quatre ! Les gosses quand ils sont petits c'est des petits soucis et quand ils sont grands c'est des grands soucis* [...] *ils ont leur vie, ils sont loin…*

Comme Marie-Jacques, les femmes malades conçoivent leur santé comme un état d'équilibre instable, fragilisé par l'avènement du cancer mais aussi par les tâches, encore aujourd'hui considérées comme relevant de leur responsabilité. Travaux domestiques, éducation des enfants, soins octroyés aux autres membres de la famille [28] reviennent souvent dans les récits recueillis. Ces tâches parasitent surtout la santé de femmes âgées de 25 à 60 ans, mères de familles parfois monoparentales, d'un niveau d'études qui plafonne au bac, souvent concernées par des situations professionnelles précaires. Pour cette population le quotidien est décrit comme « *un cercle vicieux* » de surmenage que la maladie vient révéler au plein jour et aggraver. Ces femmes malades insistent sur le manque de temps pour soi et la nécessité de s'adapter à des situations changeantes du quotidien (divorce, veuvage, dégradation de l'état de santé des (beaux-)parents ou compagnons, licenciement ou conflits professionnels, départ des enfants du foyer familial, etc.) qui génèrent un « code d'endurance » qui, de leur point de vue, est relié à l'émergence de l'épisode cancéreux.

En accord avec la tendance de minimisation décrite plus haut, les récits des hommes atteints de cancer s'inscrivent dans des représentations qui relativisent l'expérience de la maladie légitimant ainsi l'absence de nécessité de « *suivre à la lettre* » le protocole de prise en charge qui leur est proposé ou même de recourir au médecin pour faire état de leurs symptômes avant le diagnostic. Ce mode de pensée se retrouve également, sous un autre angle, dans les récits des femmes malades qui écartent la perspective de la récidive et banalisent la douleur ou encore les effets indésirables du traitement : « *Un de mes collègues a eu la même chose et beinh il en est mort. Donc je m'accroche, je positive. Les effets du traitement sont passagers puis voilà. C'est un long travail sur soi qui devance de loin la maladie* », nous dit Angèle, 58 ans, enseignante, mariée et mère d'un enfant, atteinte d'un cancer de la thyroïde 25 ans après un lymphome. Même confrontés à des pronostics sombres, les patients (tous sexes confondus) définissent leur état de santé en termes optimistes, et ce mode de pensée « *positive* » est largement encouragé par les soignants. Les femmes en particulier insistent sur leurs ressentis positifs : « *Se sentir bien, c'est primordial. C'est ce qui vous reste parce que le traitement est lourd. C'est une question de réconfort. C'est ce qu'offrent ces soins alternatifs.* » (Susanne, 53 ans, secrétaire, vivant en couple, 1 enfant, cancer du larynx). Pour faire face aux effets iatrogènes, la population féminine soulignent souvent le caractère passager du trouble et le recours aux médecines parallèles. Catherine, esthéticienne, veuve à 39 ans et mère d'un enfant, en rémission, commente ainsi les propos du cancérologue qui la suit pour sa tumeur colorectale et qui, lors de la consultation, rend hommage à son courage : « *C'était juste après la mort de mon mari, durant la période de la chimio je me disais souvent* : "*aujourd'hui il pleut demain il fera soleil".* ».

Quant aux hommes, ils mettent l'accent sur ce qui est encore possible, en décrivant le réaménagement de leurs activités quotidiennes suite à l'avènement de la maladie. Pour cette population, la difficulté d'accomplir ses tâches quotidiennes se lit surtout pendant la phase aigüe de traitements. Durant cette période, les hommes font état des limitations qu'ils éprouvent, tout en pondérant leurs estimations en les mettant en perspective avec l'expérience d'autres malades ou d'autres maladies, ce qui leur permet de relativiser la gravité des troubles expérimentés :

[28] Borrell *et al*., 2004a.

> *pendant les chimio c'était dur, je mourais 3 semaines par mois mais il fallait tenir bon mais là je retrouve ma forme : j'ai repris un peu de poids je commence de nouveau à marcher un petit peu. Ça m'aide à garder... à retrouver mon équilibre, une certaine hygiène de vie. Puis quand je regarde autour de moi dans la salle d'attente je me dis qu'il y a pire* […] *le cancer est une maladie de luxe* (Jean-Luc, 59 ans, divorcé, 1 enfant, atteint du VIH, opéré du cœur, ex-toxicomane, peintre en bâtiment à la retraite, cancer du poumon).

Les interactions soignant.e.s / soigné.e.s

Les pratiques des soins en cancérologie analysées à travers les séances d'observations de consultations ne laissent pas supposer un intérêt pour l'égalité de genre de la part des soignants. L'univers hospitalier est imprégné des valeurs de féminité et de masculinité traditionnelles. À titre d'exemple, la tendance des professionnels de soins à sous-estimer systématiquement les effets indésirables du traitement rapportés par les femmes malades, tels que les maux de tête, les fluctuations de poids, la douleur, la santé psychique ou la baisse de libido, a été systématiquement observée dans le cadre des consultations, et ceci indépendamment du genre des soignants. Selon ces professionnels interviewés mais aussi les malades elles-mêmes, les femmes - plus que les hommes - semblent être prêtes à endurer les effets iatrogènes du protocole de prise en charge. C'est bien ce qu'il entend ce cancérologue qui, lors de la séance de débriefing suivant la consultation, exalte la « *dignité* » de Nadège et sa manière de « *se battre contre la métastase* ». Lors de l'entretien qui se déroule dans son domicile juste après l'observation *in situ*, Nadège commente :

> *je suis infirmière ce qui n'aide pas vraiment car je peux lire les résultats et je sais aussi ce qui m'attend. Les douleurs sont atroces, le plaisir, la libido et tout ça… ça n'existe plus, vous passez en mode survie et se plaindre ça sert à rien parce que tout ça, ça fait partie du protocole : ou vous acceptez le jeu ou pas.*

Si la trajectoire professionnelle de Nadège permet de situer le regarde qu'elle porte sur sa maladie, les récits d'autres patientes fournissent des exemples similaires montrant que la façon dont la population féminine est socialisée rend l'univers de soins plus familier pour elle. De l'accouchement à la ménopause en passant par les expériences de menstruation, de reproduction, de sexualité et de poids médicalement recommandé mais aussi la large médicalisation des problèmes esthétiques, les corps des femmes sont placés sous l'examen minutieux de la profession médicale [29]. Incitées à parler d'elles-mêmes pour faire part de leur expérience de la maladie, la majorité de ces interviewées précisent ne pas s'autoriser à exprimer leurs plaintes aux professionnels en cancérologie, ce qui indique qu'elles sont plus disposées à parler ouvertement d'une prise en charge qu'elles jugent parfois « *problématique* » au sein des structures associatives, auprès des soignants des médecines complémentaires et alternatives auxquelles elles ont recours ou encore dans le cadre des entretiens.

La question qui se pose alors est comment les professionnels en cancérologie gèrent cette perception différentielle des effets iatrogènes du traitement inégalement distribué selon le genre, alors qu'ils semblent prendre pour acquise la « prédisposition » des femmes de « souffrir » des effets indésirables du protocole de prise en charge et de « sacrifier » leur santé sexuelle, ou encore leur bien-être, dans l'espoir d'une rémission complète. Pour comprendre cette prédisposition dont les femmes se trouvent accréditées et qu'elles ont incorporée, il

[29] Scully, 1980 ; Riessman, 1992 ; Hallowell, 2000.

convient de prendre en compte les liens que ces patientes entretiennent avec leur santé en général et leur santé reproductive en particulier - et notamment le risque de grossesse indésirable. À cet égard, le témoignage de Carine, 47 ans, mariée avec deux enfants, aide-soignante, qui compose depuis 6 mois avec son cancer de l'œsophage, est éloquent :

> *Disons que nous devons faire attention à notre corps et que nous apprenons à faire ceci dès notre plus jeune âge parce qu'il y a le risque de grossesse et c'est à nous de nous en occuper si on veut être tranquilles et après avec les accouchements c'est nous aussi qui sommes au premier rang et ça continue avec la ménopause etc. etc.* […] *Pour les mecs c'est l'alcool et la clope qui priment. J ne dis pas que les femmes sont des saintes hein mais l y a une différence. Peut-être qu'avec les jeunes générations ça va changer mais pour l'instant… il ne faut pas s'étonner qu'ils vivent moins longtemps que nous.*

Tout comme dans l'extrait précédent, le risque de grossesse indésirable qui ne peut pas être redistribué équitablement entre les sexes (contrairement par exemple aux risques relatifs à la contraception) revient souvent dans les récits de la population féminine et semble jouer un rôle primordial dans la gestion des trajectoires de santé et les interactions soignants / soignés. Claudine, 38 ans, célibataire sans enfant, atteinte d'un cancer du cerveau, commente ainsi son expérience :

> *Lors de mes consultations avec le Professeur X, il n'a jamais été question de libido, de santé psychique, de mes projets d'enfant ou des aphtes, voyez-vous ? Lui, il a horreur de la bobologie, il s'occupe de la vie !* […] *J'ai subi deux IVG et une IMG mais je ne sais même pas s'il est au courant.*

Les rares fois où les femmes malades prennent l'initiative d'aborder ces questions dans le cadre des consultations observées, une prise en charge psychologique leur est proposée. Caroline, 26 ans, est suivie pour un cancer de la joue. Lors de la consultation, la patiente est accompagnée par sa mère qui rend compte des efforts de sa fille de composer avec les traitements qui paralysent la moitié de son visage en faisant état de ses difficultés de suivre sa formation universitaire alors même que « *ça lui arrive de passer toute une journée au lit* ». Décrochant le combiné du téléphone pour contacter la psycho-oncologue du service, la cancérologue atteste ainsi de la bonne réception de ces plaintes : « *Écoutez, je vois bien que ça ne va pas très fort.* » À travers de telles stratégies ces professionnels cherchent à relativiser les effets indésirables du traitement qui s'écartent de la sphère physiologique, et qui de leur point de vue ne relèvent pas de leur champ de compétences, alors que les malades, elles, les décrivent comme affectant profondément leur qualité de vie au quotidien [30] et ne partagent forcément le recours aux psycho-oncologues.

Sur ce point soulignons aussi la tendance des praticiens lors des consultations observées à s'adresser aux proches aidantes qui accompagnent le malade, pour expliciter le protocole de soins ou encore s'assurer que les étapes de prise en charge sont bien comprises, accréditant ainsi ces femmes de leur disponibilité et de leur capacité à composer avec la maladie de leur proche, tout en suivant efficacement son parcours de soins. Rien de tel n'est observé dans les cas (bien plus rares) où l'accompagnateur du (ou de la) malade est un homme. Ce faisant, les soignants renforcent l'ordre genré dans lequel les responsabilités de régulation de la santé sont déléguées aux femmes, desquelles on attend qu'elles se plient aux injonctions normatives de l'univers hospitalier.

[30] Kammen, 2000.

Par ailleurs l'analyse des séances d'observations montre que les plaintes des hommes malades sont prises plus « au sérieux » par les soignants, que celles des femmes. Faisant du bien-être des hommes une question centrale de traitements anti-cancer, et ceci dès le début de la prise en charge, ces professionnels disent chercher ainsi à favoriser l'adhésion des hommes au protocole de soins. « *Oui je fais attention à cet aspect car je cherche à favoriser l'observance et chez les hommes ce n'est pas toujours évident* », nous confie cette cancérologue. Ainsi, la santé mentale et sexuelle des hommes sont régulièrement abordées par les soignants durant les consultations (sans pour autant qu'une consultation avec la psychologue leur soit proposée, si non exceptionnellement), alors que, comme évoqué *supra*, prise en charge.

À ce sujet, il importe également de souligner que les attitudes de distanciation face aux consignes médicales sont plus fréquemment enregistrées chez les hommes malades, notamment lorsqu'ils sont suivis par des femmes cancérologues. Mettant en scène les interactions de Marcel avec sa cancérologue, l'extrait ethnographique qui suit est significatif. Marcel a 73 ans, menuisier retraité, veuf et père d'un enfant, il vit avec un cancer du cerveau. Répondant à la question introductive de la cancérologue, « *alors comment allez-vous depuis la dernière fois qu'on s'est vu ?* », Marcel commente ainsi son état de santé :

> *Ce n'est pas pour vous vexer Docteure mais moins je vous vois, mieux je me porte* […] *Oui je veux bien, je grimpais comme une chèvre quand on montait avec des amis à la montagne la semaine dernière* […] *disons que la fin de traitement permet de recommencer à vivre normalement quoi.*

Au-delà d'une approche catégorielle du genre : intersectionalité et expérience cancéreuse

Chez les femmes malades la perception de leur santé varie en fonction de l'âge, de la profession exercée corrélée au niveau d'instruction mais aussi du statut marital. Ainsi les mères de famille issues des classes les moins favorisées (à l'image des travailleuses manuelles non qualifiées) évaluent leur état santé comme étant « *mauvais* » - et ceci indépendamment de leur âge. Ces femmes insistent sur le « *fardeau* » qu'elles assument au quotidien. À l'opposé, dans les récits des femmes actives vivant en couple, issues des classes sociales les plus favorisées de notre échantillon et diplômées, les « *obligations familiales* » ne sont pas mises en relation avec la maladie, ce qui peut s'expliquer par le recours à l'externalisation du travail domestique, des tâches relatives à la garde des enfants ou encore des soins auprès des proches âgés.

> *Non je ne pense pas que cet aspect a impacté mon état de santé. Nous avons toujours eu recours à des prestataires des services pour la garde des enfants, le ménage etc. S'il y a une corrélation à établir avec le surmenage c'est du côté de la surcharge professionnelle qu'il faut chercher parce que vraiment nous menons une vie de dingue. En étant tous les deux dans le secteur médical…* […] *Non, côté prévention j'ai toujours été très régulière.* (Corine, 53 ans, médecin, mariée, 2 enfants, cancer de l'estomac).

Mais de toute évidence, la complexité que le genre entretient avec les autres facteurs de différenciation de l'expérience cancéreuse supporte mal les analyses dichotomiques commandant des approches plus nuancées. Ainhoa, 56 ans, ingénieur, divorcée, mère d'un enfant, atteinte d'un cancer du pancréas, nous livre :

> *Le cancer ce n'est que la partie apparente de l'iceberg, lorsque vous êtes épuisée parce que le stress au travail, parce que les enfants, le mari, les parents, parce que ceci parce que cela… ce n'est pas étonnant. Vous ne pouvez pas tout mener de front* […] *Chez moi c'était un choix parce que je ne voulais pas dépendre d'un mec et vivre la même chose que ma mère, donc à force de faire passer la carrière d'abord je n'ai pas pu éviter la PMA, quand c'est comme ça, le corps charge et à un moment donné il reprend ses droits.*

Chez les femmes les plus âgées de notre échantillon, les limitations résultantes de la présence de troubles chroniques afférents au cancer sont aussi présentées au prisme de conditions de vie actuelles et passées de ces malades, souvent confrontées à un profil poly-pathologique. Une tendance analogue a été repérée chez les hommes les plus âgés comme en atteste Jean, 82 ans, agriculteur retraité, veuf et père des 2 enfants, atteint d'un cancer de la vessie : « *Si c'était que ça* [le cancer], *ça serait bien, mais là d'après ce que je comprends, ils ne savent plus que faire pour ne pas défaire le reste.* ».

Dans les récits qui nous ont été livrés, les stéréotypes masculins restent marqués par des figures d'hommes « *solides* », « *amoureux du risque* », « *sportifs* », agissant comme des « *vrais leaders* », ce qui signifie que l'idée prévaut chez les hommes qu'ils ont une santé plus « robuste » et qu'ils sont moins sujets à la maladie chronique. Pensés comme structurellement supérieurs aux corps féminins, les corps des hommes s'écartent de la demande d'aide et de toute démarche préventive, attestant que le fait de prendre soin de sa santé est une affaire des femmes, et que les hommes les plus puissants parmi les hommes sont ceux pour qui les problèmes de santé et, par conséquent leur prise en charge, ne constituent pas un champ pertinent de la réalisation de soi [31].

> *Je pense que j'ai eu à dire à des collègues* [dans le bâtiment] *que j'avais une gêne à l'estomac mais personne n'a pensé à ça* [cancer] *et puis il n'y avait pas le temps d'aller courir chez le médecin. Je buvais un peu de café, ça me calmait la douleur et je continuais à bosser* […] *Non avant que je tombe malade je n'étais jamais allé faire un test de dépistage de quoi que ce soit*.

Cet extrait d'entretien réalisé auprès d'Arnaud, d'origine martiniquaise, 54 ans, marié et père d'un enfant, entre en cohérence avec le fait que la plupart de ces hommes malades n'arrivent pas à s'expliquer (et d'une certaine manière à accepter) ce qui leur arrive et développent des comportements de déni face à la maladie et les premiers symptômes.

Par ailleurs, tous les participants (indépendamment de leur sexe) conviennent que les femmes sont généralement « *plus vulnérables* » mais que face à la maladie, les hommes sont « *pires* ». Derrière le stéréotype de l'homme « *dur* », on voit alors se profiler un patient peu coopérant et fragilisé par la maladie. « *Non, les dernières séances je ne les ai pas faites. Je l'ai dit à la doctoresse : "je n'en peux plus, j'arrête".* » (Philippe, 53 ans, artiste, célibataire sans enfant, cancer du foie). Afin d'évaluer comment la maladie affecte le sentiment des hommes et la masculinité, nous soutenons que le corps physique, au même titre que la culture virile, doivent être considérés conjointement. Sur ce point, il convient de s'attarder sur la question de la sexualité. Bien que la capacité d'avoir une érection constitue une part importante de l'identité masculine, les hommes (surtout les plus âgés de notre échantillon) dont le traitement affecte les fonctions sexuelles, ont pu qualifier cette conséquence comme « *un petit prix à payer » :*

> *Disons que des femmes j'en ai connu. Mon épouse était au courant de mes aventures... Donc bon à 67 ans, j'ai accepté l'idée que ce n'est plus pour*

[31] Courtenay, 2000a.

> *moi. C'est pour ça que quand j'entends des gars qui ont eu la même chose que moi, qui ont été opérés etc. me dire qu'ils ont un budget mensuel pour les préservatifs, je rigole…* […] *Disons que c'est* [l'incapacité érectile] *un petit prix à payer pour être toujours en vie*. (Alain, marié, 1 enfant, cancer du rectum, stomie).

Par ailleurs, il est possible que la large diffusion des techniques de lutte contre le dysfonctionnement érectile ait servi à réduire les préoccupations autour de cet effet iatrogène. Dans tous les cas, le plus grand sentiment de « perte » est décrit par des hommes qui ont présenté leurs traitements comme affectant leur intérêt pour le sexe et la dégradation de leurs fonctions physiques (et non pas sexuelles). Plus spécifiquement, tout traitement qui affecte l'« *élan* » pour le travail, diminue la compétitivité, réduit le sentiment d'avoir le « *contrôle* » de la situation, atteint la libido et porte atteinte à la capacité de l'homme de satisfaire les besoins de sa famille, est blâmé.

> *Ce qui me coûtait le plus c'était le travail. Je n'avais pas la force d'aller au boulot. Ce n'était pas une question d'argent parce que ma retraite me permettait largement de vivre, mais de vitalité et ceci j'avais du mal à l'admettre. Je n'avais plus le contrôle de la situation si vous voulez. Les effets secondaires du traitement sont terribles. Je ne pouvais pas aller de l'avant… ça, ça me posait problème, pour les enfants et les petits enfants* […] *la sexualité prend aussi un coup, c'est l'envie qui manque et là si votre femme ne vous soutient pas, ça peut devenir très compliqué*.

Dans le récit de Daniel, 62 ans, artisan menuisier, marié et père des deux enfants, atteint d'un cancer de poumon, la prise en charge de la maladie, plus que la maladie elle-même, se retrouve au banc des accusés. Il en résulte que l'expérience cancéreuse peut diminuer le statut d'un homme dans les hiérarchies masculines, changer ses relations de pouvoir avec les autres et augmenter ses propres doutes au sujet de sa masculinité.

À la suite d'autres études [32], nous constatons aussi qu'il est difficile pour ces hommes malades de reconnaître et d'exprimer leurs besoins et émotions, une mise en mots vécue souvent comme un signe de faiblesse de leur part. Karim d'origine tunisienne, 49 ans, cadre, vivant en concubinage avec ses 3 enfants, atteint d'un cancer du larynx nous raconte :

> *Mais personne ne vous apprend à mettre des mots sur ce que vous éprouvez et ce n'est pas si évident que ça. Moi je m'en suis aperçu lorsque j'ai été confronté à la maladie et il m'a fallu du temps pour que j'apprenne à le faire* […] *ce qui est sûr c'est que les mecs machos prennent un coup*.

Ces éléments rendent compte du recours limité de la population masculine (même la plus instruite) aux associations des malades et aux soins complémentaires et alternatifs. Si la classe sociale modifie le récit de ces hommes à propos du sentiment de vulnérabilité relatif à la maladie cancéreuse, l'âge aussi fait introduire des différences significatives. Ce point est en accord avec les conclusions d'autres études [33] qui montrent que, tout au long de leur vie, les hommes négocient progressivement les modèles de masculinité associés notamment à leurs conduites dites à risque, adoptées généralement durant leur jeune âge et plus globalement leurs perceptions en matière de santé dont les réajustements se retranscrivent au long de leur parcours de vie. Bien que certains modèles comportementaux d'exposition à des facteurs de risques qui étaient auparavant associés au masculin sont aujourd'hui convergents, la ténacité

[32] Keijzer, 2003 ; Ahmed, 2010.
[33] Stanistreet *et al*., 2005 ; Verdonk *et al*., 2010.

de divergences dans la gestion du risque est toujours d'actualité. Les patients interviewés reconnaissent que les hommes plus que les femmes montrent un goût prononcé pour le risque, même si des changements ont pu aussi être repérés. En effet, nos interviewés notent la migration progressive des pratiques dites à risques dans la sphère féminine, à l'égard des motifs d'émancipation. Fait intéressant, ce mouvement n'est apparu que dans les récits de la population masculine. Cela pourrait être interprété par le fait que ces hommes malades sont plus conscients des risques relatifs aux comportements masculins traditionnels (consommations alcoolo-tabagiques et rapports sexuels non protégés) et même, comme indiqué par certains auteurs, qu'ils voient ce déplacement des modèles comportementaux comme une sorte de conquête par les femmes des « arènes » masculines [34] ; conquête qui impliquerait un « *prix* ». « *Mais les jeunettes d'aujourd'hui fument comme de pompiers et boivent comme un trou. Il ne faut pas s'étonner après que le cancer avance à grands pas* » (Paul, 59 ans, enseignant chercheur, cancer des poumons).

Conclusion : lignes étiologiques des écarts genrés mobilisées par les malades

Le long de ces lignes, nous nous apercevons que loin d'une égalisation des conditions masculines et féminines, les pratiques de soins en lien avec la prise en charge du cancer mettent en lumière des composantes étiologiques qui coexistent dans une dynamique paradoxale. Cherchant à explorer cette dynamique, l'analyse a fait émerger trois lignes interprétatives. Le *principal argument* mobilisé par les interviewés par rapport aux différences sexuées en matière de santé est d'ordre biologique, ce qui permet de rendre compte de la plus grande vulnérabilité des femmes et leur propension à mieux composer avec la maladie. Ce lien repéré par d'autres études [35] est exploré tant par les femmes que par les hommes malades. En effet, aux antipodes des données épidémiologiques relatives à la morbidité et la mortalité dues au cancer, enregistrées en France et en Europe, dans l'esprit de nos interviewés, la population féminine est plus touchée que celle des hommes (toutes pathologies confondues) et elle en meurt davantage.

Dans ce renversement repéré dans la logique endogène de l'expérience cancéreuse présentée par les patients, un double mécanisme est identifié : le cycle menstruel garde les femmes en contact avec l'univers des soins et la douleur, ce que la procréation ne fait que renforcer, les prédisposant à négocier avec le rôle du malade et les effets indésirables du traitement. Si cette logique est partagée par tous les malades et les soignants, elle se conjugue différemment selon le genre. Les représentations de cette santé fragilisée par la maladie cancéreuse ont été tantôt décrites en termes de « *réconfort et d'énergie* » à rafistoler (une définition psychologisante de la santé que l'on retrouve notamment chez les femmes malades), tantôt considérées comme une question d'« *équilibre et d'hygiène de vie* », mis à mal par l'épisode cancéreux (une description essentiellement observée dans les récits des hommes interviewés).

Dans ce deuxième cas, où l'on retrouve aussi les patients les plus âgés de notre échantillon, les définitions médicales sont abondantes. Pour ces patients, l'« *absence de maladie* », de traitement, de douleur ou encore de « *recours aux soins médicaux* » est pensée comme un gage de santé et d'autonomie. Cette approche capacitaire de la santé qui pointe les récits des hommes se retranscrit dans les stratégies de réaménagement de leurs activités quotidiennes ou, pour ainsi dire, dans leur effort de « *vivre normalement* ». Essentiellement

[34] Keijzer, 2003.
[35] Bromberger, 2004 ; Schippers, 2007 ; Scott-Samuel, 2009.

structurée par le genre et l'âge, cette vision de la santé s'ancre sur l'absence de la maladie et compose avec une approche instrumentale du corps qui met l'accent sur sa dimension biologique. Plus spécifiquement l'âge, perçu tant d'un point de vue chronologique qu'en termes de parcours de vie revisités sous l'angle de la trajectoire sociale, revient souvent dans les propos de nos participants – et ceci indépendamment du genre – comme un facteur de dégradation graduelle de santé facilitant l'acceptation des « pertes ».

Aux côtés de la vulnérabilité biologique, la *deuxième ligne interprétative* observée dans les récits fait la part belle au rapport au corps reconnu comme un médiateur principal des facteurs structurels, qui jouent tantôt en faveur tantôt à l'encontre des femmes atteintes de cancer. En effet les témoignages de la population féminine s'attardent sur ce rapport au corps qui guide l'expression de la souffrance, les comportements favorables ou délétères pour la santé (à l'image du dépistage ou de son absence), les tâches domestiques ou encore le rapport à l'autre ou au travail - tous ces éléments étant présentés plus ou moins explicitement comme des facteurs des inégalités genrées qui opèrent dans le champ de la santé. Certains récits fournissent des illustrations précises sur la façon dont les constructions de genre peuvent avoir des effets sur la biologie, une réflexion qui fait écho à la notion du « mode de réalisation de soi » qui considère le biologique tout en incluant le social[36].

Ainsi les conduites dites à risques des hommes associées à des représentations de la masculinité éclaireraient, d'après les dires de ces femmes, la plus faible espérance de vie de la population masculine[37]. Les pratiques alcoolo-tabagiques en disent long à ce propos[38], venant accréditer une thèse que nous avons eue l'occasion de développer par le passé et selon laquelle face à ces conduites les ghettos sexués se déplacent ne s'abolissent pas - le rapport au corps se déclinant de manière différente selon le genre.

La *troisième ligne étiologique* basée sur les déterminants socio-culturels recoupe certains modèles interprétatifs proposés dans la littérature sociologique [39] et se retrouve également, en premier lieu, dans les récits des femmes malades. Elle comprend l'influence de la situation socio-économique sur la structure psychosociale de la santé des hommes et des femmes [40]. Dans la lignée d'autres travaux [41], les femmes atteintes de cancer ont plus parlé de la maladie, de la douleur, de la fatigue et de l'inconfort en les rapportant à des conditions de vie inégales, génératrices de stress, voire d'épuisement, éléments qu'elles identifient comme la cause principale de leur cancer. Ces femmes malades insistent notamment sur les difficultés de combiner travail productif et reproductif, une tâche qu'elles décrivent comme un fardeau.

Nous discernons ici se profiler le piège de cette émancipation inachevée d'une féminité en chantier décrit par Méda et Périvier [42] qui esquissent en filigrane des figures féminines d'apparence accomplies et libérées qui paient cher leur indépendance. Cumulant charges familiales, domestiques et professionnelles, la santé de ces femmes se trouve fragilisée, alors que les inégalités genrées de la santé questionnent la domination masculine dans ses dimensions symboliques et matérielles.

[36] Robertson, 2006.
[37] Pietilä et Rytkönen, 2008.
[38] Meidani, 2010.
[39] Denton *et al.*, 2004 ; Artazcoz *et al.*, 2004a ; Borrell *et al.*, 2004a.
[40] McFadden *et al.*, 2008.
[41] Popay et Groves, 2000 ; Broom, 2009.
[42] Méda et Périvier, 2007.